



Kun diabeetikko tulee kouluun

Ohjeistus oppilashuoltoryhmälle

Maija Koskinen
Taru Myllylä

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2016
Sosiaali-, terveys-, ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Jyväskylän ammattikorkeakoulu
JAMK University of Applied Sciences

Tekijä(t) Koskinen, Maija Myllylä, Taru	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Maaliskuu 2016
	Sivumäärä 51	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Kun diabeetikko tulee kouluun Ohjeistus oppilashuoltoryhmälle		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Marina Hirjaba, Riikka Sinivuo		
Toimeksiantaja(t) Saarikan alueen Diabetesyhdistys ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Diabetesta sairastavan lapsen aloittaessa koulun, vaaditaan moniammatillista yhteistyötä koulun, erikoissairaanhoidon ja kodin välillä. Diabeteksen omahoito on elämää ylläpitävää, ympärivuorokautista hoitoa, johon lapsi tarvitsee aikuisen tukea myös koulupäivän aikana. Diabeteksen omahoito on jokaisella diabeetikolla yksilöllinen. Hyvää hoitotasapainoa tavoitellaan liikunnalla, terveellisellä ruokavaliolla, säännöllisellä verensokerin seurannalla ja insuliinihoidolla. Perussairausten hoidon lisäksi on turvattava diabetesta sairastavan lapsen normaali kasvu ja kehitys. Tämä voidaan saavuttaa vain, jos lapsen lähipiiri sitoutuu diabeteksen omahoitoon.</p> <p>Opinnäytetyössä perehdyttiin näyttöön perustuvan kehittämistyön keinoin siihen, millaista tukea 1-tyyppin diabeetikko tarvitsee omahoidon toteutukseen koulupäivän aikana ja miten tämä tuki tulisi järjestää. Näyttöön perustuvaa tietoa haettiin pienimuotoisen kirjallisuuskatsauksen keinoin. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi ohjeistus oppilashuoltoryhmän käyttöön diabeetikon koulunaloitusta suunniteltaessa. Ohjeistus on saatavissa toimeksiantajan, Saarikan alueen Diabetesyhdistys ry:n verkkosivuilta.</p> <p>Ohjeistuksessa on kuvattu omahoidon suunnittelun polku, jota voi hyödyntää koulupäivän aikaisesta omahoidon tuesta päätettäessä. Lapsen koulupäivän aikaiseen omahoitoon osallistuvien henkilöiden ei tarvitse olla terveydenhuoltoalan ammattilaisia, mutta heidät tulee perehdyttää diabetekseen ja lapsen yksilölliseen omahoitoon hyvin. Jatkuva hoitajien vaihtuminen aiheuttaa lapselle kuormitusta, joten suositeltavaa on, että samat henkilöt hoitavat lasta koulupäivän aikana. Näiden henkilöiden valinta on tehtävä hyvissä ajoin, jotta riittävä perehdytys ehditään järjestää. Koulussa on myös muuta henkilökuntaa, joiden on oltava tietoisia diabeetikkolapsesta, myös heidän roolinsa on huomioitu ohjeistuksessa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) 1-tyyppin diabetes, omahoito, lapsen diabetes, oppilashuoltoryhmä		
Muut tiedot		

Author(s) Koskinen, Maija Myllylä, Taru	Type of publication Bachelor's thesis	Date March 2016
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 51	Permission for web publication: x
Title of publication When a diabetic child starts school Instructions for the student welfare group		
Degree programme Degree programme in Nursing		
Supervisor(s) Marina Hirjaba, Riikka Sinivuo		
Assigned by The Diabetes Association of the Saarikka Area		
<p>Abstract</p> <p>When a diabetic child starts school, multidisciplinary co-operation is required between school, specialized care and home. Diabetes self-care is life preserving, round-the-clock care, for which the child needs support of an adult also during school days. Diabetes self-care is individual for each diabetic. Balanced glycemic control is pursued by exercise, healthy diet, regular blood sugar checks and insulin care. Normal growth and development of the diabetic child needs also to be ensured. This can only be achieved if the people close to the child are committed to diabetes self-care.</p> <p>The purpose of this thesis was to seek what kind of support children with type 1 diabetes need for the self-care of diabetes during school days and how this support should be carried out. Evidence-based information was searched with the help of a small literature review. The output of the thesis was a set of instructions for the school welfare group, the purpose of which is to help in planning of how to support a diabetic child during school day. Instructions are available on the website of the assignor, The Diabetes Association of the Saarikka area.</p> <p>The instructions describe a process of planning the self-care that can be used when deciding on self-care support for the school day. Staff members participating in the self-care need not to be health care professionals, but they do need education on diabetes and the individual needs of the child. It is advisable to appoint certain persons who are responsible for the care, because multiple carers can cause stress for the child. Deciding who these carers are needs to be made early so that they can receive sufficient training in time. There are also other school staff members that need to be informed about the diabetic child. Their role was also considered in the instructions.</p>		
Keywords/tags (subjects) Type I diabetes, self-care, diabetic child, student welfare group		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Lapsuus- ja nuoruusiän diabetes sairautena	3
2.1	1-tyypin diabetes sairautena	3
2.2	Elimistön energia-aineenvaihdunta	4
2.3	Diabeteksen hoito lapsuusiässä	8
2.4	Diabeteksen omahoito koulupäivän aikana	14
3	Diabetes ja lapsi	14
3.1	Katsaus kehitysteorioihin	14
3.2	Kroonisen sairauden vaikutus lapsen henkiseen hyvinvointiin	16
3.3	Diabeteksen vaikutus lapsen kognitiiviseen kehitykseen	18
3.4	Diabetes ja koulunkäynti lapsen näkökulmasta	19
3.5	Siirtymävaihe, esiopetuksesta kouluun.....	20
4	Koulu ja diabetes	21
4.1	Katsaus lainsäädäntöön.....	21
4.2	Koulun ja kodin yhteistyö	24
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	27
6	Opinnäytetyön toteutus	27
7	Pohdinta	31
7.1	Ohjeistuksen pohdinta	31
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	33
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehityksiä	35
	Lähteet.....	37
	Liitteet	41
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit	41
	Liite 2. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	

1 Johdanto

Suomessa esiintyy 1-tyyppin diabetesta maailmanlaajuisesti väkilukuun suhteutettuna eniten ja se on yksi kansansairauksistamme. Yli 500 000 suomalaisen arvioidaan sairastavan diabetesta, näistä 1-tyyppin diabeetikkoja on noin 10-15%. (Diabetes: Käypä hoito –suositus, 2013.) Vuosittain 1-tyyppin diabetekseen sairastuu noin 600 alle 15-vuotiaasta lasta (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 12). Lapsen diabeteksen hoidon tavoitteena on mahdollistaa lapsen normaali kasvu ja kehitys sekä ehkäistä diabeteksen aiheuttamia lisäsairauksia. Tavoitteet voidaan saavuttaa pyrkimällä jokapäiväiseen hyvinvointiin sekä oireettomuuteen siten, että diabeteksen hoito on turvallista ja joustavaa. Lisäksi on tärkeää huomioida ja turvata lapsen kasvu itsetunnoltaan hyväksi, itsestään vastuun ottavaksi ja ympäristönsä huomioivaksi aikuiseksi. (Hilmanen, 2015.)

Diabetekseen liittyy useita liitännäissairauksia, joiden vuoksi sairauden hyvä hoito-tasapaino on erittäin tärkeää ylläpitää. Hoidon päämääränä on hyvä terveys ja elämä. (Diabetes: Käypä hoito –suositus, 2013.) 1-tyyppin diabeteksella on vaikutusta paitsi lapsen kokonaisyhyvinvointiin, myös hänen kognitiivisiin taitoihinsa (Hannonen, Komulainen, Riikonen ja Ahosen, 2008). Huomioitava on myös lapsen sosiaalinen kehitys. Lapsen itsensä kannalta on tärkeää, että hän voi aloittaa koulunkäyntinsä turvallisin mielin ensisijaisesti koululaisena, eikä diabeetikkona. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 11.)

Diabeteksen hoito on elämää ylläpitävää hoitoa ja vaatii tiedon lisäksi yksilöllisen perehtymisen kunkin diabeetikon hoitoon. Tästä huolimatta, hoidon suorittajan ei tarvitse olla terveydenhoitoalan ammattilainen. Sosiaali- ja terveysministeriö on suosittanut julkaisussaan Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikainen hoito (2010, 12.), että diabeetikko-koululaiselle tulisi taata aikuisten monipuolinen tuki 3.-4. luokalle asti, ja mahdollisesti pidempään jos lapsi sitä vielä senkin jälkeen tarvitsee. Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää näyttöön perustuvan kehittämistyön keinoin, millaista tukea koulunsa aloittava 1-tyyppin diabetesta sairastava lapsi tarvitsee koulupäivän aikan ja miten tämä tuki tulisi järjestää. Malli soveltuu myös ylempien luokkien oppilaille, jotka vaihtavat koulua.

2 Lapsuus- ja nuoruusiän diabetes sairautena

2.1 1-tyypin diabetes sairautena

Terveen ihmisen elimistön verensokerin säätely on moniosainen prosessi jossa on monta erilaista muuttujaa, ja tästä syystä sokeritasapainon hallinta voi diabeetikolla olla haastavaa. Jotta voidaan ymmärtää, miksi diabeteksen hoito on jokaisella diabeetikolla erilainen, on ymmärrettävä, mikä diabetes on sairautena ja miten se vaikuttaa elimistön veren sokeritasapainon säätelymekanismeihin.

Suomessa 1-tyypin diabeteksen ilmaantuvuus oli vuonna 2008 62 alle 15-vuotiaasta 1-tyypin diabeetikkoa sataa tuhatta lasta kohden. Suomessa 1-tyypin diabeteksen esiintyvyys on maailman suurin, ja sen ilmaantuvuus on edelleen nousussa. (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2013.)

Tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen syytä ei toistaiseksi lukuisista tutkimuksista huolimatta vielä tunneta, joten taudin puhkeamisen estämiseen ei ole keinoja. Taudin yleistyminen saattaa liittyä ympäristömme ja elintasomme muuttumiseen. Myös muut immuunijärjestelmän sairaudet kuten astma ja allergiat ovat lisääntyneet. Todennäköisesti diabeteksen puhkeamiseen liittyy useita suojaavia ja altistavia tekijöitä. Erilaisissa yhteiskunnissa eri yksilöillä vaikuttavat erilaiset altistavat ja suojaavat tekijät sekä niiden yhdistelmät. (Keskinen, 2015. 382-383.)

Tutkimusten pohjalta on arveltu, että diabeteksen puhkeamiseen tarvitaan sekä perinnöllinen alttius että vielä tuntemattomat laukaisevat ympäristötekijät. Pelkkä perinnöllinen alttius ei riitä. Mahdollisia ympäristötekijöitä voivat olla virusinfektiot, suoliston bakteerikanta, lehmän-maidon valkuaisaineet, gluteeni, d-vitamiinin puutos tai ravinnon nitrosoyhdisteet. Ympäristötekijöitä on tutkittu paljon, mutta yhdenkään kohdalla varmaa vaikutusta diabeteksen puhkeamiseen ei ole voitu osoittaa. On myös epäilty haiman beeta-solujen voivan vaurioitua runsaan insuliinituotannon takia nopean kasvun ja runsaan ravinnonsaannin aikana tai stressitilanteiden vaikutuksesta. (Välimäki, Sane & Dunkel, 2009. 726; Ilanne-Parikka, ym. 2011. 16-18, 383.)

Terveen ihmisen haima erittää insuliinia, joka on ainoa verensokeria laskeva hormoni. Insuliini säätelee elimistön energia-aineenvaihduntaa, etupäässä sokeri-aineenvaihduntaa, mutta liittyy myös valkuaisaineiden ja rasvojen aineenvaihduntaan (Ilanne-Parikka ym. 2015. 63). Insuliini vaikuttaa myös verenkierron, verenpaineen ja lymfaattisen järjestelmän säätelyyn, sekä kaikkiin elimistön soluihin, ja insuliinin voidaan karkeasti ajatella vaikuttavan aineenvaihduntaa sääteleviin metabolisiin reitteihin sekä kasvutekijäreittiin, joka säätelee geenien ekspressiota. (Välimäki, ym. 2009. 717-719.)

Diabeteksen syntyvaiheessa insuliinia tuottavat beetasolut alkavat vaurioitua, jolloin puhutaan prekliinisestä vaiheesta, jonka aikana ei vielä esiinny oireita. Prekliininen vaihe voi kestää joistakin kuukausista vuosiin. Kun insuliinia tuottavista beetasoluista on jäljellä enää 10–20 %, puhkeaa diabetes. Tällöin insuliinipuutoksen takia plasman glukoosipitoisuus suurenee kroonisesti, ja diabeteksen kliiniset oireet kuten laihtuminen, väsymys, lisääntynyt virtsan määrä ja voimakas, jatkuva janon tunne ilmaantuvat. Lopulta haiman beetasolut tuhoutuvat täysin ja insuliinin erityys lakkaa. (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2013.) Huonossa hoitotasapainossa oleva diabetes altistaa kohonneelle kolesterolille, kohonneelle verenpaineelle, sepelvaltimotaudille ja muille valtimotaukeille. Pitkään jatkunut huono hoitotasapaino voi johtaa munuaisten vajaatoimintaan, silmänpohjan verkkokalvon muutoksiin ja sitä kautta sokeuteen, sekä hermomuutoksiin, jotka saattavat vaikeuttaa esimerkiksi haavojen paraneamista ja kävelyä. Hoitamattomana 1-tyyppin diabetes johtaa ketoasidoosiin, koomaan ja kuolemaan. (Diabetes: Käypä hoito -suositus, 2013.)

2.2 Elimistön energia-aineenvaihdunta

Yksi osa elimistön energia-aineenvaihduntaa on sokeriaineenvaihdunta. Sokeriaineenvaihdunnan toiminta on tasapainoltaan herkkä ja joskus diabeetikon hoitotasapainoa voidaan joutua etsimään pitkäänkin. Käsitlemme seuraavassa sokeriaineenvaihdunnan pääperiaatteet, jotta voidaan ymmärtää, kuinka moni asia vaikuttaa lapsen verenglukoosipitoisuuden vaihteluihin koulupäivän aikana.

Elimistön tärkein energianlähde on ravinnon hiilihydraateista saatava, plasmassa esiintyvä glukoosi, josta erityisen riippuvaisia ovat hermosolut. Hermosolujen

tehtävä on käsitellä ja välittää viestejä elimistössä keskushermostoon ja sieltä eri kohde-eliimiin, kuten esimerkiksi aivoihin. Hermosolut ovat ehkä kriittisin elinjärjestelmä glukoosiaineenvaihdunnan kannalta, koska ne tarvitsevat toimiakseen tasaisen plasman glukoosipitoisuuden. Hermosolut voivat käyttää energiatuotannossaan ainoastaan glukoosia, eikä niillä juurikaan ole glykokeenivarastoja, eli elimistön varastosokeria, joilla ne voisivat korvata tilapäisen glukoosinpuutteen. Rasvakudoksen, luuranko- ja sydänlihaksen sekä maksan glukoosintarve sopeutuu paljon joustavammin muuttuviin verenglukoosimääriin, ja ne voivat käyttää myös muita energialähteitä. (Välimäki, ym., 2009. 714-716.)

Insuliini on ainoa verenglukoosipitoisuutta alentava hormoni ihmisen elimistössä, joka erittyy terveellä ihmisellä haimassa, Lagerhansin saarekkeiden beeta-soluissa. Lagerhansin saarekkeessa tuotetaan myös muita elimistölle tärkeitä hormoneita ja aminohappoyhdisteitä. Tällaisia ovat esimerkiksi glukagonia tuottavat alfa-solut ja kasvuhormoni somatostatiinia tuottavat delta-solut. (Välimäki, ym. 2009. 717-719.)

Normaalissa insuliinintuotannossa haima erittää muutaman minuutin välein sykäyksittäin insuliinia, jonka määrä vaihtelee vuorokausirytmien mukaan. Tämä insuliinin peruseritys säätelee verensokeria aterioiden välillä, sekä yöaikaan maksan toimintaa ja perusaineenvaihduntaa. Aterialla syödyt hiilihydraatit pilkkoutuvat ruuansulatuselimistössä ja imeytyvät glukoosina vereen, jolloin veren-sokeri nousee. Verensokerin nousun vaikutuksesta haiman beetasolut alkavat erittää lisää insuliinia, ja verensokerin laskiessa insuliinin erityksessä vähenee takaisin perus-insuliinin erityksen tasolle. Tätä kutsutaan ateriaeritykseksi. (Ilanne-Parikka, ym. 2015. 63-66.)

Ateriaerityksessä vapautuvan insuliinin määrä voi lisääntyä moninkertaiseksi normaaliin tilaan verrattuna. Kun insuliini erittyy beetasoluista, se jarruttaa samalla alfa-solujen glukagonin ja delta-solujen somatostatiinin eritystä. Insuliini kulkeutuu porttilaskimon kautta maksaan, ja estää maksan glukoosintuotantoa. Insuliinivaikutus pysäyttää glukoosin uudismuodostuksen ja ohjaa maksasolut muodostamaan varastosokeria eli glykokeenia. Tämä estää ravinnon hiilihydraattien aiheuttaman verenglukoosin nousun. Jos insuliinin erityksessä on häiriöitä, se vaikuttaa myös alfa- ja delta-solujen toimintaan, aiheuttaen mahdollisia häiriöitä esimerkiksi lapsen kasvussa. (Välimäki, ym. 2009. 714-719.) Tähän liittyy myös nk. inkretiinivaikutus, jolla tarkoitetaan ohutsuolen L-solujen erittämän GLP-1 peptidin

insuliinin eritystä stimuloivaa vaikutusta. GLP-1 –peptidi lisää haiman insuliinin eritystä ja estää glukagonin eritystä, auttaen näin vähentämään verensokerin nousua arterian yhteydessä. (Ilanne-Parikka, ym. 2015. 63-65.)

Paaston aikana terve haima erittää aktiivisesti glukagonia ja hyvin vähän insuliinia. Glukagonin tehtävä on vapauttaa glukoosia vereen maksasta, kun verensokeri on alhaalla. Maksa ylläpitää veren glukoositasoa glukoneogeneesin, eli glukoosin uudismuodostuksen, ja glykogenolyysin, eli varastoglukoosin vapauttamisen kautta. Kun maksan varastosokeri ehtyy ja sen vapauttaminen lakkaa, maksan glukoosin uudismuodostus vastaa pääosin elimistön glukoosintuotannosta. (Välimäki, ym., 2009. 714-716.) Elimistö voi lisätä maksan glukoosituotantoa eri tavoilla. Nopein mekanismi on edellämainittu varastoglukoosin vapauttaminen, mutta myös glukoosin uudismuodostus on tärkeä etenkin pitkäkestoisen liikunnan aikana. Liikunnan aikana terveen ihmisen insuliinipitoisuus laskee, ja insuliinin jarruttava vaikutus glukoosin uudismuodostukseen ja varastoglukoosin, glykogeenin, vapauttamiseen vähenee. (Välimäki, ym. 2009. 716.)

Myös munuaisissa voi tapahtua glukoosin uudismuodostusta jos paasto pitkittyy. Vaikka paasto pitkittyisi, hermosolut käyttävät edelleen glukoosia. Muut elimet jotka voivat käyttää muita energianlähteitä kuin glukoosia, vähentävät glukoosinkulutustaan käyttämällä energialähteenään esim. rasvahappoja. (Välimäki, ym. 2009. 714-716.)

Rasvasolut ovat insuliiniherkkiä. Glukoosi hajoaa glyseroliksi rasvasoluissa. Glyseroli ohjautuu varastointipolulle jossa siihen liittyy kolme rasvahappoketjua, ja syntyy triglyseridi, rasvakudoksen varastorasva, jotka varastoituvat rasvasoluihin. Ravinnon aiheuttama insuliinipitoisuuden nousu estää triglyseridien hajoamista rasvakudoksessa, lisäten näin rasvasoluissa glukoosin sisäänottoa. (Välimäki, ym. 2009. 714-716.) Ilman insuliinin vaikutusta triglyseridit hajoavat rasvahapoiksi ja siirtyvät verenkiertoon kudosten energiaksi, eikä rasvakudos voi varastoida rasvahappoja. Tästä johtuen elimistö menettää runsaasti rasvakudosta, joka on yksi syy insuliinin puutteesta johtuvaan laihtumiseen. Rasva-happojen vapautuminen on runsasta. (Rönnemaa, T. 2015. 81.) Kun elimistö alkaa tuottaa rasvakudoksesta energiaa ja rasvahappojen vapautuminen kiihtyy, rasvahapot palavat epätäydellisesti jonka seurauksena maksa tuottaa ketohappoja, hydroksibutyraattia, asetoasettaattia ja

asetonia. Happomyrkytys on diabeetikolle aina hengenvaarallinen tila joka vaatii välitöntä hoitoa. Vaikeassa happomyrkytyksessä tajuttoman diabeetikon hengen pelastaminen voi olla kiinni jopa alle puolesta tunnista. (Ilanne-Parikka, 2015. 315-316.)

Insuliinin vaikutukseen elimistössä liittyvät myös eräät hormoonit ja proteiinit. Rasvasolujen erittämä proteiini, adiponektiini, herkistää maksaa insuliinin vaikutuksille. Mitä vähemmän varastolipidejä rasvasoluissa on, sitä enemmän rasvasolut erittävät adiponektiiniä, ja sitä suurempi insuliinin vaikutus on. Kun varastolipidien määrä suurenee, adiponektiinin erityis vähenee, ja insuliinin vaikutus heikkenee. (Välimäki, ym. 2009. 714-717.)

Aivolisäke erittää kasvuhormonia, joka aiheuttaa vapaiden rasvahappojen vapautumista, jolloin adiponektiinin määrä vähenee, ja näin heikentää insuliinin vaikutusta. Hypoglykemia stimuloi vahvasti kasvuhormonin eritystä, ja näin kasvuhormoni on hypoglykemialta suojaava taustamekanismi. (Välimäki, ym. 2009. 716-717.) Katekoliamiineja erittää sympaattinen hermosto. Veren glukoosipitoisuuden laskiessa sympaattinen hermosto aktivoituu ja erittää katekoliamiineja. Katekoliamiinien erittyessä voidaan havaita hypoglykemian oireita, kuten sydämen tykytystä, vapinaa tai hikoilua. Katekoliamiinit saavat aikaan glykogenolyysin, joka vaikuttaa maksan lisäksi myös muissa elimissä. (Välimäki, ym. 2009. 716-717.)

Insuliinilla on myös vastavaikuttajia. Vastavaikuttajahormonien erityis käynnistyy kun verenglukoosipitoisuus laskee nopeasti, tai laskee normaalin verenglukoosipitoisuuden alarajoille. Ensisijaisesti vastavaikuttajahormonit vaikuttavat maksan sokerituotantoon, mutta niillä on vaikutusta myös kudosten glukoosin käyttöön. Terveen ihmisen elimistö vastaa lisääntyneeseen vastavaikuttajahormonien määrään lisäämällä insuliinin eritystä. Diabeetikon elimistö ei voi tähän insuliinintarpeeseen vastata, ja ilman insuliiniannoksen lisäystä verenglukoosipitoisuus nousee. Insuliinin vastavaikuttajahormoneita ovat glukagoni, adrenaliini, noradrenaliini, kortisoli ja katekoliamiini. (Ilanne-Parikka, ym. 2011. 67.)

Adrenaliinia ja noradrenaliinia erittyy lisämunuaisen ytimestä. Niiden erityis lisääntyy äkillisissä suurissa stressitilanteissa joissa elimistö tarvitsee nopeasti energiaa pake-

nemiseen. Myös kiihtymys, jännitys, sairastuminen ja muun tyyppinen stressi lisäävät adrenaliinin ja noradrenaliinin eritystä. (Ilanne-Parikka, ym. 2011. 67.)

Kortisolia erittyy lisämunuaisen kuorikerroksesta. Kortisolin erityks on sidoksissa vuorokausirytmien erityksen ollessa pienimmillään keskiyöllä ja suurimmillaan aamulla. Henkinen stressi tai infektiot voivat nostaa tämän ”stressihormonin” pitoisuutta. Kortisolipitoisuuden noustessa insuliinin vaikutus heikkenee, ja veren-glukoosipitoisuus pyrkii nousemaan. (Ilanne-Parikka, ym. 2011. 68.) Hypoglykemian jälkeen diabeetikolla voi esiintyä ns. kortisolimyrsky, jonka vaikutuksesta insuliinin vaikutus on heikentynyt pitkän aikaa, ja näin ollen verensokeritaso pysyttelee korkealla. (Välimäki, ym. 2009. 716-717.)

2.3 Diabeteksen hoito lapsuusiässä

Erilaisten insuliinien, uusien annostelulaitteiden sekä veren- ja kudossokerimittareiden tultua markkinoille, lasten ja nuorten diabeteksen hoito on muuttunut 2000-luvulle tultaessa yksilöllisemmäksi ja kokonaisvaltaisemmaksi. Näin ollen pitkä-aikaista hoitotasapainoa mittaavan HbA1c-arvon kansainvälisiä tavoitearvoja on tiukennettu, ja ne arvot ovat saavutettavissa. 1-typin diabeteksen kroonisia ja akuutteja komplikaatioita, sekä kognitioon vaikuttavia hypo- ja hyperglykemioita ehkäistään pyrkimällä mahdollisimman hyvään glukoositasapainoon. (Pulkkinen, ym., 2011. 663-666.)

Perusajatus 1-typin diabeteksen omahoidossa on hoitovälineiden kehityksestä huolimatta säilynyt ennallaan, eli hyvää hoitotasapainoa tavoitellaan liikunnalla, säännöllisellä verensokerin seurannalla, insuliiniannosten suhteuttamisella verensokeriin, aterian hiilihydraatteihin, yksilöllisiin ominaisuuksiin ja liikuntaan, sekä noudattamalla säännöllistä ateriarhythmiä ja terveellistä ruokavaliota. On kuitenkin huomioitava, että perussairauden hoitotasapainon lisäksi on kiinnitettävä huomiota lapsen normaalin fyysisen ja psyykkisen kasvun turvaamiseen. Jotta hoitotasapainon tavoitteet voidaan saavuttaa, on erittäin tärkeää että lapsen lähipiiri sitoutuu diabeteksen omahoitoon. (Pulkkinen, Laine & Miettinen, 2011. 663-666.)

Insuliinivalmisteet

Insuliinivalmisteita on useita ja niiden vaikutusaika ja –tapa ovat erilaiset. Valmistustavasta ja kemiallisesta koostumuksesta riippuen insuliinivalmisteet voidaan jakaa insuliinijohdoksiin ja NPH-ihmisinsuliineihin. Vaikutusmekanismi tai kemiallinen rakenne eivät juurikaan vaikuta insuliinihoidon toteutukseen, vaan keskeisintä on insuliinivalmisteen vaikutusprofiili sekä diabeetikon elimistön yksilölliset reaktiot valmisteeseen.

Insuliinivalmisteet ryhmitellään vaikutusprofiilinsa mukaisesti pitkävaikutteisiin, lyhytvaikutteisiin ja pikavaikutteisiin insuliineihin, sekä lisäksi on vielä sekoite-insuliinit, joissa on yhdistetty pitkä- ja lyhytvaikutteisia insuliineja. Pitkävaikutteisia insuliineja käytetään perusinsuliineina, lyhyt- ja pikavaikutteisia insuliineja käytetään ateriainsuliineina sekä insuliinipumpussa. Sekoiteinsuliineja ei juurikaan käytetä lasten diabeteksen hoidossa. (Ilanne-Parikka, ym. 2011, 237-242, Parikka, ym. 2011. 237-242.)

Hoitomuodoista

Kolmi- ja kaksipistoshoittoa käytetään toisinaan lapsilla diabeteksen alkuvaiheessa, kun omaa insuliinintuotantoa on vielä jäljellä. Näissä hoitomuodoissa säännölliset hiilihydraattimäärät ja ateriarytmi ovat tärkeitä. Kolmipistoshoidossa annostellaan aamulla ateriainsuliinia sekä perusinsuliinia. Päivällisen aikaan annostellaan ateriainsuliinia. Illalla annostellaan perusinsuliinia. Kaksipistoshoidossa ateriainsuliinia ja perusinsuliinia annostellaan aamuisin ja päivällisen aikaan. Kolmi- ja kaksipistohoitajien etuina on päivittäisten insuliinipistosten vähäinen määrä, haasteina näissä hoitomuodoissa on joustamattomuus, insuliinin annostelu puoli tuntia ennen ateriaa, insuliinivaikutuksen heikot kohdat ja insuliinien vaikutuksesta johtuva riski iltayön hypoglykemioihin. (Keskinen, 2015. 397-398.)

Monipistoshoidossa pitkävaikutteisista insuliineista annostellaan 1-2 kertaa vuorokaudessa, ja sen on tarkoitus kattaa perusinsuliinin tarve ja vaikuttaa tasaisesti koko vuorokauden ajan. Ateriainsuliinina käytetään pikainsuliinia ja se annostellaan jokaisen aterian yhteydessä, eli keskimäärin 5 kertaa päivässä. Ateriainsuliiniannoksen suuruus riippuu juuri ennen ateriaa mitatusta verensokeritasosta, tulevasta liikunnan määrästä sekä aterian hiilihydraattimäärästä. Insuliinintarve voi

olla erilainen vuorokauden eri aikoina, jolloin ateriainsuliinin annosta määritettäessä tulee ottaa huomioon myös vuorokauden aika. Suurten verensokerin vaihteluiden ehkäisemiseksi on suositeltavaa pistää ateriainsuliini ennen ruokailun aloittamista, mutta jos lapsen ruokahalu on varsin arvaamaton, voi insuliinin annostella myös heti ruokailun päätyttyä. Monipistoshoidon etuina on joustavuus ateriarytmin ja hiilihydraattimäärän mukaan, ja se matkii terveen haiman insuliinineritystä. Haasteena monipistoshoidossa on pistosten runsas päivittäinen määrä sekä hiilihydraattimäärien ja insuliiniannosten laskeminen. (Keskinen, 2015. 394-395.)

Insuliinipumppuhoidon avulla insuliinin annostelu voidaan ajallisesti sekä määrällisesti kohdentaa monipistoshoidon joustavammin diabeetikon yksilöllisten tarpeiden mukaan. Insuliinipumpuissa kaikki insuliiniannostelu tapahtuu pumpun kautta, ja käytetään yhtä pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia. Perusinsuliini annostellaan jatkuvana infuusiona ihonalaiseen rasvakudokseen. Infuusionopeus määritellään pumpun asetuksiin diabeetikon yksilöllisen insuliinintarpeen mukaisesti. Koska insuliinintarve vaihtelee vuorokaudenajasta riippuen, pumppuun voidaan asettaa useampia erilaisia infuusionopeuksia eri vuorokaudenajoille. Ateriainsuliini annostellaan pumpusta erillisin lisäannoksina, ja insuliinimäärä suhteutetaan aterian hiilihydraattimäärään, ennen ateriala mitatun veren glukoosipitoisuuden, sekä mahdollisen tulevan liikunnan yhteisvaikutukset huomioiden. Monissa insuliinipumpuissa on annoslaskuri, jonka asetuksiin on asetettu diabeetikon yksilöllinen insuliinihiilihydraattisuhde, insuliiniherkkyys, laskennallinen insuliinin vaikutusaika ja verenglukoosin tavoitearvo. Kun annoslaskuriin syötetään ennen ateriala mitattu verenglukoosiarvo sekä aterian hiilihydraattimäärä, annoslaskuri laskee tarvittavan ateriansuliinimäärän, huomioiden aiemmin annostellun ateriainsuliinin vaikutusajan ja määrän. Insuliinipumpun etuina on hoidon joustavuus sekä annostelutarkkuus. Haasteena tässä hoitomuodossa on, että insuliinipumppuhoidon vaatii tarkkaa oma-seuranta, ja koska kaikki insuliini annostellaan pumpun kautta, esimerkiksi irronnut infuusiosetti saa muutamassa tunnissa aikaan insuliinipuutoksen ja hyperglykemian, ketoasidoosi-riskeineen. (Saraheimo, Honkasalo & Miettinen, 2015. 1571-1578.)

Ravitsemus

Diabetes: Käypä hoito -suosituksen (2013) mukaan Valtion ravitsemusneuvottelukunnan laatimat Suomalaiset ravitsemussuositukset sopivat hyvin diabeetikoille. Diabeetikko ei siis tarvitse erityisruokavaliota. Diabeetikon päivittäisessä omahoidossa kuitenkin korostuu terveellisten ruokailutottumusten merkitys, sillä ravinnon laatu vaikuttaa diabeetikon verensokeritasapainon hallintaan.

Aterian sisältämä hiilihydraattimäärä tulee laskea, jotta voidaan arvioida tarvittava ateriainsuliinin määrä. Aterian silmäääräinen arviointi on riittävää, mutta apuna voi käyttää myös punnitsemista tai tilavuusmittoja. Hiilihydraattimäärä arvioidaan noin 10g tarkkuudella. (Ruuskanen. N.d.)

Liikunta ja sen vaikutuksen arviointi

Liikunta lisää energiankulutusta ja insuliiniherkkyyttä. Jos diabeetikko liikkuu tavanomaista enemmän eikä liikunnan vaikutusta verensokeriin huomioida, verensokeri voi laskea liian alas. Verensokerin laskemisen ehkäisemiseksi liikunnan aikana ja jonkin aikaa liikunnan jälkeen vaikuttavaa insuliiniannosta voidaan pienentää. Myös ennen liikuntaa ja liikunnan aikana voidaan ottaa lisää hiili-hydraattia nostamaan verensokeria. (Härmä-Rodrigues, ym. 2015. 411.)

Liian matala verensokeri

Hypoglykemia tarkoittaa liian matalaa veren glukoosipitoisuutta, alle 4mmol/l. Kun glukoosia poistuu verestä nopeammin kuin ravinto, tai maksan varastot ja uudismuodostus sitä verenkiertoon tuovat, veren glukoosipitoisuus laskee liikaa ja syntyy hypoglykemia. Terveen ihmisen elimistö säätelee insuliinintuotantoa herkästi ja verensokerin laskiessa terveän ihmisen insuliinin erityis ja vaikutus vähenevät nopeasti. Diabeetikon ihon alle annosteltu insuliini kuitenkin vaikuttaa käytetyn insuliini- valmisteen vaikutusprofiiliin mukaisesti, riippumatta verenglukoositasosta. Hypoglykemian syy on usein monen eri tekijän yhteisvaikutus, jota ei ole voitu ennakoida. (Ilanne-Parikka, ym. 2011, 306-315.)

Veren glukoosipitoisuuden laskiessa liikaa, diabeetikko voi tunnistaa ns. insuliinituntemuksia, verenglukoosin laskuun liittyviä oireita. Oirekuva ja – kynnys on yksilöllinen, ja edeltävä verenglukoosin tasapaino ja verenglukoosin laskun nopeus vaikuttavat siihen. Insuliinituntemuksina voi olla esim. heikotus, nälkä, pahoinvointi, vapina

ja sydämentykytys. Lievien insuliinituntemusten aikana diabeetikon toiminta-kyky on kohtuullinen ja verensokeritasapainon korjaus itse hoidettavissa.

Jos veren glukoosipitoisuus laskee edelleen, puhutaan vakavasta hypoglykemiasta, jolloin voi esiintyä keskittymiskyvyn muutoksia, päänsärkyä, sekavuutta, ärtyisyyttä tai itkuisuutta. Ulkoisesti hypoglykemia voi näyttäytyä hikoiluna, kalpeana ja/tai kylmänkosteana ihona. Veren sokeripitoisuuden korjaaminen ei onnistu diabeetikolta itseltään oireiden luonteen ja laskeneen toimintakyvyn vuoksi. Veren glukoosipitoisuuden nostamiseen käytetään nopeasti imeytyvässä muodossa olevia hiilihydraatteja, eli esim. mehua tai glukoositabletteja. (Ilanne-Parikka, ym. 2011, 306-315.) Jos verenglukoosia ei korjata ja sen lasku jatkuu edelleen, potilas ajautuu tajuttomaksi, insuliinisokkiin. Sokissa diabeetikko voi kouristella. Tajuttomalle diabeetikolle soite- taan ambulanssi, ensiapuna voidaan sivellä hunajaa tai siirappia suun limakalvoille. (Ilanne-Parikka, ym. 2011, 306-315.)

Toistuvat hypoglykemit voivat aiheuttaa diabeetikon verensokeritasapainossa ns. vuoristoratailmiön, jossa veren glukoosipitoisuus vaihtelee varsin matalista hyvin korkeisiin pitoisuuksiin. Hypoglykemia lisää vastavaikuttajahormonien erittymistä ja niiden vaikutus voi kestää jopa puoli vuorokautta, jonka aikana maksan glukoosin- tuotanto on kiihtynyt ja insuliinin vaikutus heikentynyt. (Vauhkonen & Holmström, 2005. 347.)

Happomyrkytys ja liian korkea verensokeri

Happomyrkytys eli ketoasidoosi aiheutuu insuliinin puutteen, lisääntyneen insuliinin vastavaikuttajahormonien erityksen ja liian korkean veren glukoosin aiheuttaman insuliiniresistenssin yhteisvaikutuksesta. Insuliinin puutteesta johtuen elimistö ei voi käyttää glukoosia energiana vaikka verenglukoosipitoisuus on korkea. Jos monipistos- hoidossa insuliinipistokset jäävät laittamatta, voi happomyrkytys kehittyä noin puolessa vuorokaudessa. Insuliinipumpun käyttäjillä käytössä on vain nopeavaikut- teinen insuliini, ja insuliinin annostelun keskeytyessä happomyrkytys voi kehittyä muutamissa tunteissa. Happomyrkytyksessä, verensokerin ollessa korkealla virtsan- eritys lisääntyy, aiheuttaen voimakasta janontunnetta ja suun kuivumista. Iho on kuiva ja kasvot voivat olla punakat, sekä esiintyä väsymystä ja sekavuutta. Hap- pomyrkytyksen oireina voi olla myös päänsärkyä, pahoinvointia, vatsakipuja ja oksen-

telua. Happomyrkytyksen edetessä elimistö kuivuu, sydämen syke nousee, verenpaine laskee ja hengityksessä voi tuntua asetonin hajua. (Ilanne-Parikka, ym. 2015. 307-316.) Happomyrkytyksen hoidossa ensiapuna käytetään nesteytystä ja riittävää insuliinin annostelua. Diabeetikko voi mitata ketoainepitoisuutta joko virtsasta tai verestä. Jos virtsan ketoainepitoisuus on +++, tai veren ketoainepitoisuus on yli 3,0mmol/l, tulee hakeutua sairaalahoitoon. Myös matalammilla ketoaine-arvoilla tulee hakeutua sairaalahoitoon, jos diabeetikon yleisvointi on huono tai verensokeri ja ketoaineet eivät ala laskea. (Ilanne-Parikka, ym. 2015. 315-317.)

Lapsi ja omahoito

Ensimmäisen luokan aloittava lapsi ei vielä pysty ottamaan kokonaisvastuuta diabeteksen omahoidosta. Kelo, Martikainen & Eriksson (2011, 2102-2105) määrittelevät lapsen omahoidon koostuvaksi sekä tiedosta, että taidoista, jota lapsi kartuttaa eläessään diabeetikkona. Omahoidon opettelu on ennen kaikkea prosessi. Prosessin etenemiseen ja vauhtiin vaikuttavat paitsi lapsen oma motivaatio ja asenne, myös ikä ja sukupuoli. Tytöillä on taipumus olla omahoidossaan itsenäisempiä varhemmin kuin pojilla. Vaikutusta on myös sillä, kuinka pitkään lapsi on sairastanut diabetesta, kuinka hyvä hoitotasapaino on ja millaiset tunteet lapsella on sairauttaan kohtaan. Vanhempien, koulun, vertaisten ja hoidosta vastaavien ammattilaisten tuki ovat myös oleellisessa osassa lapsen omahoidon opettelussa.

Omahoito koostuu sairauden pääpiirteiden ymmärtämisestä, hyödyistä ja riskeistä joita aiheutuu, jos omahoito ei toteudu. Lapsen täytyy kyetä hoitamaan verensokerin mittausta, insuliinin annostelua, ruokavalion ylläpitoa sekä hypoglykemian hoitoa. Tavoitteena omahoidossa on se, että lapsi tuntee olonsa normaaliksi ja pärjää sairautensa hoidon kanssa ja sitä kautta pyrkii kohti itsenäisyyttä sairautensa hoidossa. (Kelo, ym. 2011. 2102.)

7-9 vuotiaana lapsen hienomotoriikka on yleensä niin kehittynyt, että lapsi voi opetella insuliinikynällä pistämistä tai insuliinipumpun käyttöä. Omahoidon osamisen myötä lisääntyvä itsenäisyys voi olla vahva kannustin lapselle opetella diabeteksensa omahoitoa. 7-9 vuotias lapsi voi ottaa vastuun esim. yhdestä insuliinin annostelusta päivittäin. Kuitenkin, aikuisen tulee aina valvoa lapsen insuliinin annos-

telua, jotta annos on varmasti oikea ja että insuliiniannos tulee ylipäättään otetuksi. (Härmä-Rodrigues, 2015. 391-392.)

2.4 Diabeteksen omahoito koulupäivän aikana

Sosiaali- ja terveysministeriön tekemässä selvityksessä Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta (2010. 12-16.) todetaan, että lapsen koulupäivän aikainen omahoito toteutetaan lapsen ja huoltajien kanssa yhteistyössä, huoltajien ja diabetesyksikön ohjeiden tukemana. Huoltajat toimittavat koululle selkeät ohjeet lapsen insuliiniannoksista, aterioiden hiilihydraattien laske-
misesta sekä verensokeritasoista, ja niiden vaikutuksista hoitoon. Huoltajat neuvovat myös diabeteksen hoitoon liittyvän omaseurantavihkon täyttämisen.

Tieto lapsen diabeteksestä olisi hyvä olla kaikilla koulun henkilökunnan jäsenillä, jotka osallistuvat lapsen hoitoon, opetukseen, ruokailuun ja ulkoilu- tai välitunti-
valvontaan. Ensiapuvalmius tulee olla kaikilla lapsen omahoidon tukemiseen osallistuvilla koulun henkilökunnan jäsenillä. Koulun henkilökuntaa sitova vaitiolo-
velvollisuus tarkoittaa myös sitä, että tieto lapsen diabeteksestä ei kulje automaati-
sesti. Kun lapsen asioista informoidaan tarvittavalle henkilökunnalle, tarvitaan aina huoltajien lupa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 15-16.)

Koulupäivän aikana omahoitoon kuuluu verensokerimittauksia, insuliinin annostelua, ruoka-annosten arviointia, välipaloja sekä liikunnan vaikutusten huomiointia. Sijais-
järjestelyt, retki- ja liikuntapäivät ym. erityistilanteet on hyvä suunnitella etukäteen, ja niihin voi pyytää huoltajilta lisäohjeita. (STM, 2010. 15-16.)

3 Diabetes ja lapsi

3.1 Katsaus kehitysteorioihin

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa väistämättä lapsen tapaan käsitellä minuuttaan ja paikkaansa maailmassa. On yksilöllistä, koska diabetesta sairastava lapsi on valmis ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Tunnetuimmat lapsen kasvun ja kehityksen teorit ovat Piaget'n konstruktivistinen teoria kehityksestä, sekä Vygotskin kulttuurihistoriallinen teoria kehityksestä. Moni nykypäivän kasvatuk-

sellinen suuntaus pohjaa näihin teorioihin. Käsite oppilaasta aktiivisena toimijana, sekä ajatus oppimisesta sosiaalisena ilmiönä ovat sekä Piaget'n, että Vygotskin teorian perusajatuksia. Myös voimassa oleva perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2014) pohjaa kaiken oppimiskäsitykselle, jonka mukaan oppilas on aktiivinen toimija.

Piaget'n mukaan ihminen pyrkii mukautumaan ympäristöönsä ja jäsentämään kokonaisuuksia. Hänen mukaansa ihmisen tapa oppia asioita on tulkita ja jäsentää omia kokemuksiaan, jotta voi luoda omanlaisensa järjestyksen ja sopeutuakseen ympäristöönsä. Piaget'n teoria on vaiheinen, lapsella tietorakenteet kehittyvät pikkuhiljaa häntä ympäröivän ympäristön avulla, ne tulevat jäsentyneemmäksi sitä mukaa kun lapsi kasvaa. Hän rakentaa itse käsitystään ja ymmärrystään maailmasta toimiessaan ympäristönsä kanssa. Lapsi pyrkii hallitsemaan tilanteita niiden tietorakenteiden ja ajattelumallien perusteella, jotka hänellä jo on. (Karila, Kinon & Virtanen, 2001. 159-160.)

Yksi keskeinen Piaget'n teorian käsite on tasapainoprosessi. Sen tehtävänä on tiedon jäsentäminen ja sitä kautta yhä parempi sopeutuminen ympäristöön. Tasapainoprosessissa kirjaimellisesti tasapainotellaan kahden vastakkaisen prosessin, assimilaation ja akkomodaation välillä. Assimilaatiossa uusi tieto liitetään osaksi aiempaa tietoa, mutta uuden tiedon liittäminen ei vaadi olemassa olevan tiedon uudelleenarviointia, yleensä siksi koska aiempaa tietoa asiasta ei ennestään ole. Akkomodaatiossa ihminen joutuu uuden tiedon tullen arvioimaan hänellä ennestään olevaa tietoa ja muuttamaan tietorakenteitaan vastaamaan paremmin todellisuutta. (Karila ym. 2001. 160-162.)

Koulun aloittava lapsi on Piaget'n teorian mukaan esioperationaalisessa vaiheessa, joskin loppuvaiheessa tätä vaihetta, joka alkaa noin kaksi-vuotiaana ja päättyy noin seitsemän-vuotiaana. Tässä vaiheessa symbolien hallinta kehittyy erityisesti, joka taas avaa lapselle uusia mahdollisuuksia hyödyntää jo kokemaansa. Sanasto kehittyy uudella tavalla ja lapsi osaa esimerkiksi piirtää ajatuksensa ja kokemuksensa kuviksi. Esioperationaalisessa vaiheessa lapsen ajattelua leimaa sidonnaisuus havaintoihin, mutta hänellä on vielä puutteita loogisessa päättelyssä. Tämän ikäinen lapsi ei myöskään vielä kykene asettumaan toisen ihmisen asemaan, eikä osaa vielä ajatella asioita toisen näkökulmasta. (Karila ym. 2001. 160-161.)

Piaget korostaa konstruktivistisessa näkökulmassaan lapsen omaa aktiivisuutta sekä kypsymistä. Lapsi siis oppii toimiessaan itse ympäristönsä kanssa, toimiessaan itsenäisenä tutkijana. Tämä edellyttää kuitenkin myös yhteistoimintaa ja vastavuoroisuutta aikuisten ja toisen lasten kanssa. (Karila ym. 2001. 162.)

Vygotskin kulttuurihistoriallisessa teoriassa lähtökohtana on yksilön tietoisuuden rakentuminen sosiaalisissa suhteissa yhteiskunnan kulttuurin ja perinteiden pohjalta. Hänen mukaansa kaikki lapsen tieto on alkuperältään sosiaalista. Lapsen ympäristö, oli se sitten sosiaalinen, kulttuurinen tai historiallinen, vaikuttaa hänen kehitykseensä. Tämän vuoksi Vygotsky määrittelee, että yksilön kehitys on sen ympäristön tuotetta, johon hän on syntynyt ja jossa hän elää. Vygotskin teoria ei ole vaiheinen, vaan hänen mukaansa kehitys tapahtuu ihmisen toimintaan perustuvissa kehityksen sosiaalisissa tilanteissa. Ensimmäisen elinvuoden aikana tällainen on vuorovaikutus aikuisen kanssa, toisen ja kolmannen vuoden aikana kehityksen sosiaalinen tilanne on esineellinen toiminta ja kolmesta kuuteen vuoteen roolileikit. Kouluikäiselle kehityksen sosiaalinen tilanne tulee oppimistoiminnasta. Piaget'n ja Vygotskin teorioille on yhteistä se, että kummassakin nähdään lapsi aktiivisena toimijana. Vygotskin mukaan lapsen aktiivisuuden lisäksi kasvatusprosessi on aktiivinen myös kahdella muulla tavalla, aktiivisia ovat myös opettaja, sekä oppijan ja opettajan yhdessä rakentama ympäristö. (Karila ym., 2001. 165-166.)

3.2 Kroonisen sairauden vaikutus lapsen henkiseen hyvinvointiin

Krooninen sairaus voi aiheuttaa lapselle kykenemättömyyden tunteita ja heikentää lapsen itsetuntoa, ja sen myötä vaikuttaa lapsen mielialaan sekä minäkuvan muodostumiseen. Perheen ja ympäristön suhtautuminen sekä sopeutuminen sairauteen peilautuu lapseen vaikuttaen lapsen toimintakykyyn. Lapsen kaveripiirin suhtautuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa myös lapsen omaan käsitykseen itsestään ja sairaudestaan. Lapsen kokemukset omasta sairaudestaan vaikuttavat lapsen henkiseen hyvinvointiin. (Moilanen, 2000. 316-319.)

Lapset ovat yksilöitä, ja saman ikäiset lapset voivat suhtautua ja sopeutua sairauteensa eri tavoin. Eroavaisuuksien osatekijänä on toki lapsen temperamentti, mutta suuri merkitys on myös lapsen perusturvallisuuden kokemuksilla ja aiemmilla

elämäkokemuksilla. Positiivinen minäkäsitys, kyky ilmaista tunteita ja hyvä perusturvallisuus edesauttavat lapsen kykyä käsitellä oman erilaisuuden tai pelkojen aiheuttamia tunteita. (Moilanen, 2000. 317.)

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheen tunne-elämään. Perheen suhtautuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa suuresti hoidon onnistumiseen. Lapsen omaan perussairaushoitoon kohdistuva vaatimustaso tulisi sovittaa lapsen yksilöllisten taitojen ja haasteiden mukaisesti, jolloin lapsi voi kokea selviytyvänsä ikätasonsa mukaisesti. Jos vanhemmat alkavat sääliä lasta ja kohdella häntä taannuttavasti, lapsen itsenäistyminen voi vaikeutua. Toisaalta, jos perhe väsyä sairauden hoitoon, voi lapsi saada harteilleen raskaan syntipukin taakan joka on erittäin tuhoisaa lapsen itsetunnon kehityksen kannalta. Jos lapselta vaaditaan liikaa, asioita joihin lapsi ei pysty, lapselle aiheutuu epäpätevyyden ja riittämättömyyden tunteita. (Moilanen, 2000. 317.)

Kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus, perhe käy sopeutumisvaiheessa läpi traumaattisen kriisin vaiheita. Ensin perhe on järkyttynyt, sokkivaiheessa vaikea vastaanottaa tietoa sairaudesta. Reaktiovaiheen aikana käynnistyvät kunkin perheenjäsenen omaan persoonallisuuteen liittyvät suojautumiskeinot, joita voivat olla mm. kieltäminen, projektio tai järjeistäminen. Uudelleenarvioinnin vaiheessa perhe etsii tietoa ja käsittelee sairauden aiheuttamia tunteita puhumalla, elämä palaa raiteilleen sairaudesta huolimatta, uusin valmiuksin. (Moilanen, 2000. 317-318.)

1-tyyppin diabetes on sairaus joka hankaloittaa lapsen itsenäistymistä. Lapsi tarvitsee päivän aikana useita kertoja vanhemmiltaan tai muilta diabetesta hoitavilta aikuisilta oman kehonsa yksityisyyttä rikkovaa apua insuliinin annostelussa ja verensokerin mittauksessa. Kontrolli aikuisten taholta voi olla liian vahva, ja jatkuva kontrolli jo yleensä aikuisen taholta vaikeuttaa lapsen suhtautumista omaan muuttuvaan varta-loonsa. Diabeteksen hoito on vaativaa ja voi olla haastavaa määritellä jokaisen yksilöllisen diabeetikkolapsen kulloiseenkin kehitystasoon sopiva määrä vastuuta oman sairautensa hoidosta. (Moilanen, 2000. 321.)

3.3 Diabeteksen vaikutus lapsen kognitiiviseen kehitykseen

I-typin diabeteksen vaikutuksesta lapsen kognitiiviseen kehitykseen on tutkittu Suomessakin, ja vaikka I-typin diabetesta sairastavilla lapsilla esiintyy harvemmin laajoja oppimis- ja kehitysvaikeuksia, lieviä kognitiivisia vaikeuksia voi ilmetä esimerkiksi tarkkaavaisuudessa, muistissa ja prosessointinopeudessa. (Hannonen, Komulainen, Riikonen & Ahonen, 2008; Näntö-Salonen & Hannonen, 2012; Hannonen, 2011.)

Hannosen, Komulaisen, Riikosen ja Ahosen (2008) mukaan diabeteksen vaikutus lapsen kokonaiskehitykseen tulee huomioida, sillä 1-typin diabeteksen hoidosta johtuva kuormitus ja diabeteksestä aiheutuvat hermoston toiminnan ongelmat voivat vaikuttaa lapsen kognitiiviseen kehitykseen. Vaikka vaikeudet yleensä ovatkin vain lieviä, myös niillä voi olla haitallista vaikutusta kouluoppimiseen, sekä lapsen tulevaisuuteen ja diabeteksen omahoitoon.

Vielä ei tiedetä kuinka pitkäaikaiset hyperglykemit ja suuret veren glukoosipitoisuuden vaihtelut vaikuttavat lapsen kognitioon ja sen kehitykseen, mutta vaikeat hypoglykemit ja varhainen sairastumisikä (alle 5 vuotta) lisäävät riskiä kognitiivisen kehityksen ongelmiin. Alle viisivuotiaana diabetekseen sairastuneilla on havaittu visuospatiaalisten toimintojen vaikeuksia, tarkkaavuuden ongelmia, motorista hitautta, sekä ei-kielellisen päättelykyvyn heikkoutta. Lapsen aivot kehittyvät varhaisessa iässä ja ovat erittäin herkäät hypoglykemialle. Valkean aivoaineen ja synapsien kiivaan kehittymisen vuoksi aivot tarvitsevat paljon energiaa, eli glukoosia. Hypoglykemian aikana aivoilta puuttuu energiaa joka haittaa aivojen kehitystä. (Hannonen, ym., 2008.)

Kuten edellä todettiin, riskiryhmässä pitkäaikaisille kognitiivisille vaikeuksille ovat lapset, joilla I-typin diabetes on puhjennut varhain, sekä ne, joilla on esiintynyt useita vaikeita hypoglykemioita. Väliaikaisia oppimisvaikeuksia ja lapsen kouluhyvinvointiin liittyviä ongelmia voi esiintyä myös yksittäisen akuutin hypoglykemian aikana. Akuutissa hypoglykemiassa ilmenee tarkkaavuuden, muistin ja reaktiivisuuden häiriöitä. Vaikka muut hypoglykemian fysiologiset oireet kuten hikoilu, ihon kalpeus, huimaus tai pahoinvointi helpottuvat nopeasti verensokerin noustessa normaaliarvoon, aivotoinnin häiriöiden kuten tarkkaavuuden, muistin tai muiden

vastaavien toimintojen palautuminen normaaliksi kestää selvästi kauemmin. Lapselta ei voi odottaa normaalia suoriutumista heti hypoglykemian jälkeen, sillä normaalin kognitiivisen toimintatason palautumiseen voi kulua jopa 40-90 minuuttia. Koulumenestykseen voivat vaikuttaa lisäksi myös pitkäaikaissairaudesta johtuva psykososiaalinen stressi ja poissaolot oppitunneilta. (Hannonen, ym., 2008; Näntö-Salonen & Hannonen, 2012; Hannonen, 2011.)

3.4 Diabetes ja koulunkäynti lapsen näkökulmasta

Lapsen valmiustaso hoitaa omaa diabetesta vaihtelee merkittävästi. Joku diabeetikkolapsi on valmis hyväksymään sairautensa ja hoitamaan itseään varhemmin kuin toinen. Lapsen oma motivaatio, asenne, ikä ja sukupuoli vaikuttavat siihen, miten lapsi kypsyy itsenäiseksi sairautensa hoitajaksi. Myös sillä on merkitystä, miten lapsi kokee sairautensa. Diabeetikkolapsi kokee herkästi erilaisuutta koulutovereihinsa nähden ja voi siksi pitää koko sairautta ja sen hoitoa nolona. (Kelo, ym. 2011. 2103.)

Freeborn, Dyches, Roper ja Mandleco (2012) ovat tutkineet diabeteksen aiheuttamia haasteita lasten ja nuorten näkökulmasta. Tutkimuksessa lapset nimesivät suurimmiksi haasteiksi verensokerin heittelyn koulupäivän aikana, omahoidon, sekä yksilöitymisen erilaisena muihin oppilastovereihin nähden.

Varsinkin pienemmillä koululaisilla oli hankaluuksia tunnistaa itse verensokerin alaisuutta. Toisaalta, vaikka lapsi tunnistaisikin alhaisen verensokerin oireita, joskus puuha esimerkiksi välitunnilla tai liikuntatunnilla oli niin mukaansatempaavaa, ettei lapsi malta lähteä pois tilanteesta hoitamaan asiaa. Tämän vuoksi on tärkeää, että erityisesti pienemmillä koululaisilla olisi aikuisen apu lähellä. Myös oppilastoverien apu oli näissä tilanteissa arvokasta, jos aikuisia ei ollut lähettyvillä. Oppilastoverit voivat auttaa hakemalla aikuisen paikalle, tai saattamalla diabeetikkolapsen hakemaan apua ennalta sovitusta paikasta. (Freeborn, ym. 2012. 1893-1894.)

Omahoito aiheutti diabeetikkolapsille haasteita, erityisesti insuliinin annostelun suhteen. Ruokailutilanteet piti suunnitella etukäteen ja laskea hiilihydraatit syödyistä annoksista. Tämä tuntui diabeetikkolapsista kurjalta, kun ei voinut vain syödä sitä mitä mieli teki, niin kuin muut oppilastoverit ympärillä. Verensokerin mittaaminen oli diabeetikkolapsista epämiellyttävää, sen tiheyden ja mittauksesta aiheutuvan kivun

vuoksi. Verensokerin mittaukseen ja mahdolliseen insuliinin annosteluun kuluu aikaa välitunneista, joka aiheuttaa sen ettei lapsi pääse mukaan viettämään välitunteja oppilastovereidensa kanssa täysipainoisesti. (Freeborn, ym. 2012. 1893-1894.) Omahoidon suhteen on huomioitava myös se, että vaikka 6-12 –vuotiaalla lapsella oli jo varsin hyvä tietämys siitä mitä diabetes on ja millaisia ongelmia siitä voi aiheutua, vain 14% tästä ikäryhmästä pystyi hoitamaan diabeteksensa itsenäisesti. (Kelo, ym. 2011. 2102.)

Haasteet verensokerin mittauksessa ja mahdollisessa insuliinin annostelussa vievät diabeetikkolapsilta aikaa koulupäivästä. Aikuisten kannalta luontevasti mittaukset onnistuisivat välitunneilla, mutta diabeetikkolapsen kannalta tämä tarkoittaa sitä, että hän eristäytyy siksi ajaksi oppilastovereistaan. Tämä voi johtaa siihen, että lapsi kokee olevansa erilainen tai saavansa erityiskohtelua, joka ei aina ole lapsiryhmässä positiivinen asia. Kokemus erilaisuudesta voi johtaa jopa siihen, ettei lapsi halua hoitaa diabetesta aktiivisesti, vaan jopa välttelee esimerkiksi verensokerin mittausta, ettei hänen tarvitse olla pois kavereidensa joukosta. (Freeborn, ym. 2012. 1893-1894, Kelo, ym. 2011. 2106.)

Toisaalta koulukavereiden tuki oli myös hyödyllistä. Aiemmin jo mainitun aikuisen avun hakeminen hätätilanteissa lisäksi koulukaverit voivat muistutella diabeetikkoa mittaamaan verensokereita, käymään välipalalla ja muissa diabeetikon arkeen liittyvissä asioissa. Lapset ovat kokeneet myös opettajan, sekä jossain määrin myös kouluterveydenhoitajan tuen tärkeäksi koulupäivän aikana. Koulun ulkopuolella merkittävä tuki lapselle on vertaisryhmistä. Kun diabetesta sairastava lapsi tapaa muita diabeetikkoja, hän saa heiltä tarvitsemaansa tukea ja ymmärrystä. (Kelo, ym. 2011. 2104.)

3.5 Siirtymävaihe, esiopetuksesta kouluun

Siirtymävaihe käsitteenä tarkoittaa elämänvaiheesta toiseen siirtymistä. Siirtymä voi olla myönteinen tai kielteinen, oleellista on ymmärtää, että se johtaa aina muutokseen. Koulun aloitus on yksi suurista lapsuuden siirtymävaiheista, ja lapsen näkökulma tässä on oleellisen tärkeä, koska jokainen siirtymäkokemus vaikuttaa lapsen kykyyn sopeutua uusiin tilanteisiin. Tämän vuoksi jokainen siirtymävaihe on hyvä

suunnitella huolellisesti etukäteen, erityisesti silloin kun kyseessä on erityislapsi. (Sume, 2008. 50-52.)

Peruskoulun ensimmäisen kahden vuoden on tarkoitus luoda perusta oppilaan omaa myönteisestä käsityksestä itsestään oppijana, sekä kehittää valmiuksia myöhempää opiskelua varten (Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet, 2014. 98-99). Kari- kosken (2008, 60-65.) mukaan koulun aloittaminen muuttaa aikuisten suhtautumista lapseen, esikoululaisen sallitaan vielä olevan enemmän lapsi, kun taas koululaiselta odotetaan enemmän omatoimista ja itsenäisempää käytöstä. Nämä odotukset, joihin kuuluu tiettyjä kognitiivisia, motorisia, emotionaalisia ja sosiaalisia taitoja, käsitetään koulukypsyydeksi. Koulukypsyys on jokaisella lapsella yksilöllinen kasvuprosessi, käyttäytymisodotukset taas muovautuvat sen mukaan, miten kouluvalmius ymmärretään. Lapselle tulee antaa aikaa kasvaa koululaisen rooliin.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014, 98-99.) todetaan, että siirtyminen esiopetuksesta perusopetukseen edellyttää suunnitelmallista yhteistyötä esiopetuksen ja alkuopetuksen henkilöstön kesken. Kummankin osapuolen on tärkeää tuntea toisensa oppimisympäristöt, toimintatavat sekä ohjaavat asiakirjat. Koulunsa aloittavan lapsen tilanne, oppimisvalmiudet sekä tuen tarpeet on otettava huomioon.

4 Koulu ja diabetes

4.1 Katsaus lainsäädäntöön

Suomen laki määrittää lapsen koulunkäynnistä ja koulunkäynnin järjestämisestä monen eri lain voimalla. Osa laeista asettaa velvoitteita koulutusta järjestävälle taholle, yleensä kunnalle. Osa velvoitteista koskee suoraan oppilasta. Huomattava kuitenkin on, että vaikka lait ovat kaikille kunnille samat, kuntakohtaiset erot lakien toteutuksissa voivat vaihdella suurestikin. Vaikka lapsen diabeteksen hoidon päävastuu on lapsen huoltajilla, koulu ja viimekädessä kunta on lainsäädäntöön nojaten velvoitettu järjestämään lapsen koulupäivän aikaisen omahoidon niin, että diabeteksen vaatimat hoitotoimenpiteet tulevat yksilöllisesti huomioiduksi koulupäivän aikana.

Perustuslain (L 11.6.1999/731) artiklassa 19 todetaan, että jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tähän liittyy myös oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin ja terveyden edistämiseen, sekä tukeen, jotta lapsen hyvinvointi ja tasa-arvoinen ja yksilöllinen kasvu turvautuu. Perustuslaissa todetaan myös, että lapsen tulee kehitystään vastaavasti saada vaikuttaa häntä itseään koskeviin asioihin, eikä ketään saa perusteetta asettaa eri asemaan esimerkiksi terveydentilan vuoksi (L 11.6.1999/731 §6).

Perustuslakiin on kirjattu jokaiselle kuuluva oikeus maksuttomaan perusopetukseen, jonka järjestämisvelvollisuus on kunnalla niille oppivelvollisuusikäisille, jotka asuvat kunnan alueella (L 11.6.1999/731 §16). Tämä säädös on linjassa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen artikla 28:n kanssa, jossa todetaan, että lapsella on oikeus saada opetusta. Perusopetuksen tulee olla maksutta kaikkien lasten saatavilla. Oppivelvollisuudesta säädetään perusopetuslaissa (L 21.8.1998/628). Kaikki Suomessa vakinaisesti asuvat lapset ovat oppivelvollisia. Oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja päättyy kun perusopetuksen oppimäärä on saavutettu, tai kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta. Tämä velvollisuus tarkoittaa, että oppilaan on osallistuttava opetukseen, suoritettava tehtävänsä ja käyttäydyttävä asiallisesti. Oppilaalla puolestaan on oikeus saada opetusta ja riittävää koulunkäynnin tukea tarpeen vaatiessa. Erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan ensisijainen opetuksenjärjestämiskoulunsa on sama kuin silloin, jos mitään erityistarvetta ei olisi (L 21.8.1998/628 §4a). Diabeetikkolapsi voi tähän nojaten hakeutua siihen kouluun, joka on häntä lähinnä, tai joka muutoin parhaiten sopii.

Oppilashuolto on tärkeässä asemassa, kun suunnitellaan diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaista omahoitoa. Oppilashuollosta säädetään oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa (L 30.12.2013/1287). Laki määrittelee oppilashuolloksi oppilaan hyvän oppimisen, hyvän psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämisen ja ylläpitämisen, sekä niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa oppilaitosyhteisössä. Opetussuunnitelman mukainen opiskeluhoito pitää sisällään ne toimet ja, joilla edistetään oppimista, hyvinvointia, terveyttä, turvallisuutta ja esteettömyyttä, sekä ehkäistään mahdollisia ongelmia. Tässä laissa määritellään opiskeluhoollon sisällöksi koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelut, sekä

psykologi- ja kuraattori-palvelut. Tämän lisäksi opiskeluhuoltoon kuuluu koulutuksen järjestäjän, eli yleensä kunnan hyväksymän opetussuunnitelman mukainen opiskeluhuolto. Oppilashuollon toteutumisesta vastaa oppilaitoskohtainen moniammatillinen opiskeluhuoltoryhmä. Laki ei määrittele tarkemmin, minkä kaikkien ammatti-ryhmien edustajia oppilashuoltoryhmässä tulisi olla, mutta mainitsee, että opiskeluhuoltoryhmä voi tarvittaessa kuulla eri alojen asiantuntijoita, jos sille on tarvetta. Yksittäisen oppilaan tai tietyn oppilasryhmän erityisen tuen tarpeen selvittämiseksi voidaan lain mukaan koota tapauskohtaisesti oma monialainen asiantuntijaryhmänsä. (L 30.12.2013/1287.) Opetuksen järjestäjän tulee hoidosta vastaavan toimintayksikön kanssa sopia opetuksen kannalta välttämättömästä tuesta moniammatillisessa yhteistyössä ja huolehtia sen järjestämisestä (L 21.8.1998/628 §4a). Tällaisen asiantuntijaryhmän muodostamiseen tarvitaan aina itse oppilaan tai hänen huoltajansa suostumus.

Yleisestä väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden ylläpidosta ja edistämisestä, sekä näiden mahdollistamiseen tarvittavien palveluiden saatavuudesta, laadusta ja potilasturvallisuudesta säädetään terveydenhuoltolaissa (L 30.12.2010/1326). Se kattaa terveyden edistämisen ja perusterveydenhuollon lisäksi erikoissairaanhoidon, erityistason erikoissairaanhoidon sekä sosiaalihuollon, näihin luetaan myös kouluterveydenhuolto. Laissa määritellään myös, että kunnalta on tultava riittävästi voimavaroja terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen, sekä terveydenhuoltoon. Kansanterveyslaki (L 28.1.1972/66) toteaa kouluterveydenhuollosta, että siihen kuuluu kouluyhteisön terveellisyyden ja turvallisuuden valvonta ja edistäminen. Koska kouluterveydenhuollon rooli on lain mukaan tuki, kunnan velvollisuus ei ole järjestää diabeteksen koulupäivän aikaista omahoitoa kouluterveydenhuollossa. Kouluterveydenhuolto on kuitenkin yksi yhteistyökumppani oppilashuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa ja kouluterveydenhuollolla on velvollisuus tukea pitkäaikaisesti sairaan lapsen omahoitoa yhteistyössä muiden oppilashuollon toimijoiden kanssa. Kouluterveydenhuollon sisällöstä säädetään tarkemmin Oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa (L 30.12.2013/1287). Diabetesta sairastava lapsen oikeus on saada myös kaikki se muuhun kasvuun ja kehitykseen liittyvä tuki ja seuranta, mitä kouluterveydenhuolto tarjoaa. Tarkempi säädös oppilaan terveyden seuraamisesta ja terveyden

edistämiseen liittyvästä seurannasta sekä tarpeellisten tarkastusten sisällöistä määritellään Valtioneuvoston asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskelija-terveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (A 6.4.2011/338).

4.2 Koulun ja kodin yhteistyö

Varsinaisesta diabeteksen omahoidosta ovat vastuussa lapsen huoltajat (STM, 2010), mutta lainsäädäntö velvoittaa koulun ja kunnan järjestämään myös erityistä tukea tarvitsevan lapsen opetuksen perusopetuksen piirissä (L 21.8.1998/628), jolloin on syytä tarkastella myös koulun ja kodin yhteistyön merkitystä kun lapsen koulupäivän aikaista hoitoa suunnitellaan.

Kodin ja koulun välisen yhteydenpidon toteuttaminen on määritelty perusopetuslaissa (L 21.8.1998/628). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2014, 35-36.) määrittelee, että kodin ja koulun välisellä yhteistyöllä tuetaan kasvatuksen ja opetuksen järjestämistä siten, että jokaiselle oppilaalle voitaisiin järjestää tarvittava ohjaus, opetus ja tuki, sen mukaan millainen kehitystaso ja tarve hänellä on. Määrittelyssä mainitaan myös, että vastuu koulun ja kodin yhteistyön edellytysten kehittämisestä on opetuksen järjestäjällä, ja että onnistumiseksi vaaditaan koulun henkilöstön aloitteellisuutta, sekä henkilökohtaista vuorovaikutusta huoltajien kanssa. Ensijainen kasvatusvastuu lapsesta on huoltajalla, koulun tehtävä on tukea kotien kasvatustehtävää.

Vanhempien kannalta diabeetikkolapsen koulunaloitus voi aiheuttaa monenlaista huolta. Herbert, Clary, Owen, Monaghan, Alvarez ja Streisand (2015) mainitsevat tutkimuksessaan, että vanhempia huolestuttavat niin konkreettiset ongelmat kuten hypoglykemia, kuin myös se, kenen vastuulla on lapsen diabeteksen omahoito koulupäivän aikana. Samassa tutkimuksessa todetaan, että myös koulun puolelta koetaan vaikeaksi diabeetikkolapsen omahoidon järjestämisen koulupäivän aikana. Vain puolet tutkimukseen osallistuneiden diabeetikkolapsen vanhemmista kokivat, että koulussa pystyttiin järjestämään lapsen hoito riittävällä tavalla. Amillatequin, Callen, Alvarezin Cardielin ja Barrion (2007) tutkimuksessa todettiin, että vain 34%

vanhemmista uskoi opettajien kykenevän tunnistamaan lapsessa lievän hypoglykemian oireita ja toimimaan sen mukaisesti.

Suomen lainsäädännössä ei ole nimenomaisesti säädetty lapsen sairauden koulupäivän aikaisesta omahoidosta, vaan toimintatavat ratkaistaan tapauskohtaisesti. Säädöksen puute voi johtaa siihen, että koulupäivänaikaisen lääkehoidon toteutuksessa voi olla epäselvyyksiä. Epäselvyyksiä tulee, jos kaikkia tarvittavia yksityiskohtia ei ole etukäteen sovittu lapsen huoltajien kanssa, jotka ovat ensisijaisesti vastuussa lapsen omahoidosta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 11.)

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 12-16.) suosittaa, että hyvissä ajoin ennen koulun aloittamista huoltajat ja koulun edustajat tapaavat ja sopivat käytännön asioista, kuten verensokerin mittauksista, ruokailuun liittyvistä asioista ja mahdollisesta insuliinin annostelusta. Tarvittavista pistosluvista on huolehdittava, siihen tarvittavan pistosopetuksen ja – luvan voi antaa perusterveydenhuollon ammattihenkilö. Huomioitavaa kuitenkin on, että vaikka koulun opetushenkilökunta voi osallistua pistosopetukseen ja sitä kautta osallistua lapsen lääkehoidon toteuttamiseen, velvoitetta heillä ei siihen ole (Inkinen, Volmanen & Hakoinen, 2016. 67). Vaikka opetushenkilökunnan edustajalla on oikeus kieltäytyä osallistumasta lapsen insuliinihoitoon, koulun tulee kuitenkin nimetä riittävästi henkilöitä, jotka koulutetaan lapsen insuliinihoitoon. Jotta insuliinihoitoa voidaan toteuttaa, sopimukseen kirjataan niin lapsen huoltajien lupa, kuin työntekijän oma suostumus. Työnantajan hyväksymään lääkitsemistoimintaan liittyvät vastuut ja mahdolliset vahingonkorvauskysymykset käsitellään samoin periaattein, kuin muutkin koulutyöhön liittyvät vastuut ja vahingonkorvauskysymykset. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 12-16.)

Kouluterveydenhuollon tehtävä on oppilaan terveyden seuraaminen ja edistäminen, ei sairaanhoito (L 28.1.1972/66). Kouluterveydenhoitajalla ei näinollen ole velvollisuutta osallistua diabeetikon päivittäiseen omahoitoon. Huomioitava seikka on myös se, ettei kouluterveydenhoitaja ole välttämättä joka päivä paikalla. Hän on kuitenkin arvokas osa oppilashuoltoryhmää, jossa diabeetikkolapsen koulupäivän aikaisesta omahoidosta sovitaan. Kouluterveydenhoitajan rooli on asiantuntija, joka antaa tarpeellista tietoa ja suosituksia, sekä keskittyy työssään tyyppin II diabeteksen ehkäisyyn elintapavalintojen ohjauksella. Diabetesta sairastavan lapsen varsinainen

hoito-ohjeistus tulee aina erikoissairaanhoidon puolelta, eikä kouluterveydenhuolto ota siihen kantaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 12., West & Holmes, 2014. 33.)

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivänaikaisesta hoidosta (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010. 14-15.) suosittaa huoltajien ja koulun edustajien kesken järjestettäväksi yhteisneuvotteluita, jossa sovitaan lapsen hoitoon liittyvistä asioista, sekä yleistä tietoa diabeteksen hoidosta ja seurannasta. Toimintamallissa pidetään hyvänä myös diabeteshoitajan tai kuntoutusohjaajan osallistumista yhteisneuvotteluun. Yhteisneuvottelut suositetaan pidettäväksi hyvissä ajoin ennen koulun alkamista, jotta tarvittavat asiat voidaan huomioida tarpeeksi ajoissa. Myös Amillatequi, ym. (2007) suosittavat säännöllisiä, erityisesti koulun henkilökunnalle suunniteltuja koulutuksia diabetekseen liittyen. Pelkkä kouluterveydenhoitajan läsnäolo koulussa ei Amillatequi, ym. tutkimuksen mukaan ole riittävää, vaan myös muulla diabeetikkolapsen kanssa tekemisissä olevilla henkilöillä on oltava perusymmärrys siitä, mitä diabeetikkolapsen perushoitoon liittyy ja miten diabetes vaikuttaa lapsen elimistössä.

Diabeetikon omahoito koulupäivän aikana voi aiheuttaa huolta myös heille, jotka siitä ovat koulupäivän aikana vastuussa. Diabeteksen hoito ei suoranaisesti ole heidän koulutustaan vastaavaa työtä, joten on luonnollista, että elämää ylläpitävästä hoidosta vastuussa oleminen huolestuttaa. Smith, Chen, Plake ja Nash (2012) tutkivat räätälöidyn koulutuksen vaikutusta henkilökunnan valmiuteen ja itsevarmuuteen hoitaa diabeetikkoa koulupäivän aikana. Tutkimuksessa ilmeni, että vastuuhenkilöt kokivat olonsa epävarmaksi diabeetikon hoidon suhteen. Tutkimuksen yhteydessä toteutettu koulutus poikkesi muista koulutuksista siinä, että se keskittyi tiedonannon lisäksi myös lisäämään henkilökunnan varmuutta vastata diabeetikon tarpeisiin. Tutkimuksen perusteella voitiin todeta, että räätälöity koulutusohjelma lisäsi henkilökunnan varmuutta oman tietämyksensä ja kyvykkyytensä suhteen ja helpotti jokapäiväistä diabeteksen hoitoa koulussa.

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on laatia helppokäyttöinen ja perusteltu ohjeistus oppilas-huoltotyöryhmälle siitä, mitkä asiat oppilashuoltoryhmän on otettava huomioon, kun suunnitellaan 1-tyyppin diabeetikon koulunkäynnin aloitusta. Ohjeistuksessa käydään läpi taustaa siihen, mitkä asiat vaikuttavat koulun aloittavan 1-tyyppin diabetesta sairastava lapsen koulupäivän aikaiseen omahoitoon ja miten tämä tuki tulisi koulun puolelta järjestää.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys on: Millaista tukea koulunsa aloittava 1-tyyppin diabetesta sairastava lapsi tarvitsee koulupäivän aikana, ja miten tämä tuki tulisi järjestää?

6 Opinnäytetyön toteutus

Sosiaali-, ja terveysministeriön julkaisussa Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikainen hoito (2010) on olemassa sopimus pohja asioista, jotka on sovittava koulun ja huoltajien kesken ennen koulun aloitusta. Tässä sopimus-pohjassa ei kuitenkaan erikseen ohjeisteta koulua, millaisia asioita on selvitettävä jo ennen sopimuksen täyttämistä. Tämän opinnäytetyön tuloksena tuleva ohjeistus on tarkoitettu käytettäväksi ennen sopimuksen laatimista, helpottamaan mietintää siitä ketkä ovat osallisia lapsen hoidosta koulupäivän aikana ja mitä toimenpiteitä koulussa on tehtävä ennen koulun alkamista.

Yhteistyökumppanina opinnäytetyöllä oli Saarikan alueen Diabetesyhdistys r.y. Yhteistyökumppani oli mukana opinnäytetyön aiheen suunnittelussa. He kokivat opinnäytetyön tarpeelliseksi, koska tällä hetkellä käytössä olevaa ohjeistusta ei ole. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tuotos on saatavissa koulujen käyttöön Saarikan alueen Diabetesyhdistys r.y:n verkkosivujen kautta.

Opinnäytetyön tekemiseen sisältyy kaksi osiota: Kirjallisuuskatsauksena toteutettu teoriapohjan rakentaminen, sekä itse ohjeistuksen rakentaminen. Opinnäytetyön tuotoksena syntyy sähköinen muistilista ja muistilistan käyttöä tukeva tietopaketti, jonka oppilastyöryhmä voi ottaa käyttöön suunnitellessaan diabeetikkolapsen siirtymistä koulun oppilaaksi.

Opinnäytetyö toteutettiin näyttöön perustuvana kehittämistyönä. Kehittämistyöllä tavoitetaan aiempaa parempia, tutkittuun tietoon pohjautuvia tuotantomenetelmiä, tuotantovälineitä tai palveluita. Kehittämistyön tuloksena voi olla myös uusi, tai olennaisesti parannettu jo olemassa oleva tuote, tuotantoprosessi tai järjestelmä. Kehittämistyö onnistuu todennäköisemmin, jos kehittämiseen liittyy tutkimus, mutta kehittäminen on mahdollista myös ilman tutkimusta. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21.)

Opinnäytetyön teoriapohjaksi tietoa etsittiin tieteellisistä julkaisuista, sekä tehtiin pienimuotoinen kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaus perustuu jo olemassa olevaan tutkimustietoon. Sen tarkoituksena on jo olemassa olevan tiedon kerääminen, järjestely ja analysointi. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan hahmottaa, kuinka paljon ja millaisia tutkimuksia valitusta tutkimusaiheesta on tehty. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121; Johansson 2007, 3, 5.) Kirjallisuuskatsauksessa tehdään ensin tutkimussuunnitelma, johon kuuluu tutkimuskysymyksen määrittäminen. Tutkimuskysymyksiä voi olla yksi tai useampi, tarkoitus on saada tutkimuksella vastaus asetettuihin kysymyksiin. Tutkimussuunnitelmasta edetään tutkimusten hakuun, aineiston analysointiin ja lopuksi tulosten raportointiin. (Johansson 2007, 3, 5.; Salanterä & Hupli, 2003. 24–25.) Kun tutkimuskysymykset on päätetty, valitaan hakusanat, joiden avulla asetettuihin kysymyksiin saadaan vastaukset. Tässä vaiheessa valitaan myös tietokannat, joista haut tehdään. Samalla asetetaan sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden avulla haun tuloksena tullutta aineistoa voidaan rajata. (Johansson, 2007. 6.)

Teoriapohjan rakentamiseksi etsittiin artikkeleita, joissa käsiteltiin tutkimuskysymyksen liittyviä aiheita. Ennen tiedonhakua laadittiin seulomista helpottavat sisäänotto-kriteerit, jotka näkyvät taulukossa 1. Aineistoon hyväksyttiin suomen- tai englanninkieliset tieteelliset tutkimukset, jotka oli julkaistu vuosien 2005 ja 2015 välillä. Julkaisuissa tuli olla saatavilla sekä tiivistelmä, että koko teksti. Diabetesta käsittelevässä aineistossa tuli käsitellä I-typin diabetesta, koska valtaosa alakoulussa olevista diabeetikoista on I-typin diabeetikkoja. Diabeteksen omahoitoa käsittelevissä artikkeleissa haettiin erityisesti lasten omahoitoa ja sen opettelua käsitteleviä artikkeleita, koska aikuisen ja pienen lapsen omahoidon opettelua ei voi verrata keskenään. Koulun ja kunnan vastuita ja velvoitteita hoidon järjestämiseksi tarkastellaan voimassa olevan lainsäädännön kautta.

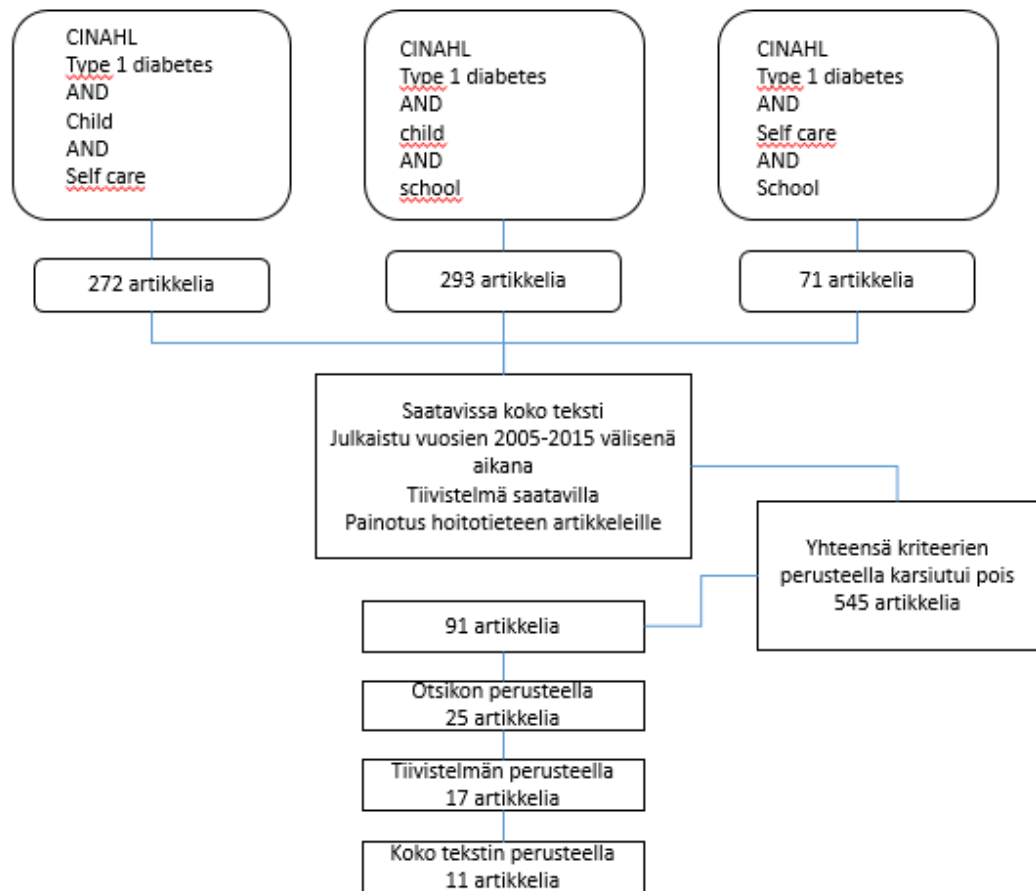
Taulukko 1. Yleiset sisäänottokriteerit

- Julkaistu vuosien 2005-2015 välillä
- Julkaisu suomen- tai englanninkielinen
- E-julkaisuissa saatavilla koko teksti
- Hyväksytään tieteelliset tutkimusartikkelit, väitöskirjat tai muut tieteelliset tutkimukset
- Painotus hoitotieteen artikkeleille
- Diabetesta käsittelevien artikkeleiden tulee käsitellä I-typin diabetesta
- Koulunsa aloittavan lapsen kehitystasoa käsittelevissä artikkeleissa käsitellään normaalissa ikätasoisessa kehitysvaiheessa olevaa lasta

Artikkeleiden hakemiseen käytettiin Cinahl-tietokantaa. Saman tietokannan sisällä tehtiin erilaisia hakuja, jotta saataisiin mahdollisimman kattavasti tietoa tutkimuskysymyksen kannalta oleellisista asioista. Hakutermit valittiin tutkimuskysymyksen pohjalta. Cinahl-tietokannassa käytettiin hakusanoja ”Type I diabetes” AND ”child” AND ”self care”, ”Type I diabetes” AND ”child” AND ”school”, sekä ”Type I diabetes” AND ”school” AND ”self care”. Hakua tarkennettiin koskemaan tiettyjä julkaisu-vuosia, kieltä sekä koko tekstiä.

Sisäänottokriteerien huomioimisen jälkeen tarkasteluun jäi yhteensä 91 artikkelia (ks. Kuvio 1), joista otsikoiden perusteella karsiutui pois 66 artikkelia. Näistä jäljelle jääneestä 25 artikkelista karsiutui tiivistelmän perusteella pois 8 artikkelia. Yleensä syy hylkäämiseen oli, ettei artikkeli vastannut kysymykseen kouluikäisen lapsen hoidosta, tai käsitteli asiaa vanhempien kokemuksen näkökulmasta. Haussa nousi esiin myös spesifisesti maa-kohtaisia (esim. Kiina) artikkeleita, jotka karsittiin pois. Lopuista 17 artikkelista luettiin koko teksti. Jos tässä vaiheessa kävi ilmi, ettei artikkeli palvelekaan täysin tutkimuskysymystä, se karsittiin pois aineistosta. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin koko tekstin perusteella 11 artikkelia. Artikkelit ovat nähtävissä liitteessä 1.

Kaavio 1. Kirjallisuushaku.



Teoriapohjan kirjoittamisen jälkeen aloimme pohtia itse ohjeistusta. Ohjeistuksen kirjoitusosioon nostettiin teoriapohjasta asioita, joita pidimme tärkeinä lapsen kannalta. Teksti pyrittiin pitämään mahdollisimman napakkana ja lyhyenä, jotta se olisi helppolukuinen ja korostaisi tärkeimpiä asioita. Apuna käytettiin myös asioiden visuaalistamista graafisin keinoin, jotta tärkeät asiat korostuisivat. Graafisen ajan seuraminen helpottaa myös ajankäytön suunnittelua ja järjestelmällistä etenemistä lapsen koulupäivän aikaista omahoitoa suunniteltaessa. Ohjeistukseen rakennettiin myös suunnitelmalomake, jota voidaan hyödyntää muistiinpanoihin, kun järjestetään moniammatillisia yhteisneuvotteluja ja perehdytystä. Suunnitelmalomakkeessa huomioidaan tarpeellisten tahojen nimeäminen ja yhteystiedot, perehdytysten järjestäminen sekä moniammatillisen yhteisneuvottelun koolle kutsuminen. Suunnitelmalomake ei ota kantaa siihen, kenen vastuulle selvitettävien asioiden hoitaminen ja neuvotteluiden koollekutsuminen kuuluu, vaan se sovitaan koulussa tapauskohtaisesti. Tärkeintä on, että asiat tulevat huomioiduiksi. Ohjeistuksen

lopussa on vielä joitakin kirjallisuusviitteitä, joita oppilashuoltoryhmä voi hyödyntää halutessaan lisätietoa asiasta.

7 Pohdinta

7.1 Ohjeistuksen pohdinta

Sosiaali- ja terveysministeriö, Opetusministeriö ja Suomen Kuntaliitto julkaisivat vuonna 2010 toimintamallin diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta, joka on nähtävissä ja ladattavissa Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivuilla. Toimintamalli sisältää myös pdf-muodossa ladattavan Diabeetikkolapsen hoito koulupäivän aikana –suunnitelmalomakeen, joka on suunniteltu koulun ja huoltajien yhteistyöhön. Suunnitelmalomakkeessa on otettu huomioon asiat, jotka on sovittava koulupäivän aikaisesta hoidosta, mutta se ei erityisesti ohjeista siihen, millaisia asioita koulussa täytyy valmistella ennen suunnitelmalomakkeen täyttämistä. Jos oppilashuoltoryhmän jäsenillä ei ole entuudestaan kokemusta diabeetikkolapsen erityistarpeista koulupäivän aikana, voi olla vaikea lähteä järjestämään omahoidon tukea alusta asti.

Lapsen diabeteksen omahoidon järjestäminen ja suunnittelu tapahtuu koulun, terveydenhuollon ja kodin yhteistyönä. Tämän opinnäytetyön pohjalta syntynyt ohjeistus on tarkoitettu oppilashuoltoryhmän jäsenten käytettäväksi ennen Diabeetikkolapsen hoito koulupäivän aikana –suunnitelmalomaketta. Moniammatillinen yhteistyö on hyödyllistä niin tiedonkulun, kuin ajankäytön priorisoinnin kannalta, sekä se lisää toiminnan läpinäkyvyyttä. Moniammatillisen työryhmän kokoaminen voi kuitenkin joskus olla haastavaa, jos ei ole varmuutta siitä, keiden on syytä olla mukana. Tähän ongelmaan on pyritty vastaamaan ohjeistuksen avulla. Ohjeistuksessa selvitetään myös, mitä lapsen koulupäivän aikaista omahoitoa järjestäessä tulisi huomioida. Ohjeistuksen tarkoitus ei ole antaa yksilöllisiä ohjeita lapsen diabeteksen omahoitoon.

Kaiken keskiössä on diabetesta sairastava lapsi. Lapsella on lain (L 21.8.1998/628 §4a) turvaama oikeus osallistua ikäryhmänsä opetukseen tasavertaisena perussairaudestaan huolimatta. Koulutulokas käy itse läpi suurta siirtymävaihetta,

kasvuprosessi esikoululaisesta koululaiseksi on vielä kesken (Karikoski, 2008). Lapsen oma kokemus siitä, millaiseksi oman sairautensa kokee vaikuttaa siihen, miten hän suoriutuu sen omahoidosta (Kelo, ym. 2011). Tämän vuoksi halusimme tarkastella diabeteksen koulupäivän aikaista omahoitoa erityisesti lapsen näkökulmasta ja sitä, miten hän kokee sairautensa ja tätä näkökulmaa on tuotu esiin myös ohjeistuksen tiedollisessa osiossa. Lapsi voi kokea erilaisuutta muihin nähden, joka voi pahimmillaan aiheuttaa sen, ettei hän halua hoitaa omaa sairauttaan aktiivisesti itse (Freeborn, ym. 2012; Kelo, ym. 2011). Myöskään ei voida väheksyä diabeteksen aiheuttamia mahdollisia komplikaatioita koulupäivän aikana, jotka saattavat vaikuttaa lapsen oppimiseen ja käyttäytymiseen päivän aikana (Hannonen, Komulainen, Riikonen & Ahonen, 2008; Näntö-Salonen & Hannonen, 2012; Hannonen, 2011). Ymmärtääkseen lapsen käyttäytymistä, lapsen kanssa työskentelevillä aikuisilla tulee olla tieto siitä, mitä perussairaus voi aiheuttaa lyhyellä tähtäimellä.

Diabetes kuormittaa lasta eri tavoin. Diabeteksen vaikutus koko energia-aineenvaihduntaan on iso, eikä liity pelkästään verensokeriin (Välimäki, ym. 2009. 717-719). Tämä tekee diabeteksestä yksilöllisen niin hoidoltaan, kuin oireiltaan. Energia-aineenvaihdunnalla on vaikutusta esimerkiksi lapsen kasvuun, hermosolujen toimintaan sekä kognitiiviseen toimintakykyyn (Välimäki, ym. 2009. 716-717). Kuormitusta lapselle aiheuttaa fyysisten ja psyykkisten oireiden lisäksi myös jatkuva hoitajien vaihtuminen. Lapsi tarvitsee verensokerin mittauksessa ja insuliinin annostelussa useita kertoja päivässä oman kehon yksityisyyttä rikkovaa apua aikuisilta. Kotona hänen diabeteksensä hoitoon osallistuvat huoltajat, mahdolliset muut läheiset, mahdollisessa aamu- ja iltapäivähoidossa omat vastuuhenkilöt, koulupäivän aikana omat vastuuhenkilöt, joka tarkoittaa sitä, että lapseen saattaa kajota päivän aikana jopa kuusi eri aikuista. Sopivan omahoidon vastuun määrän arviointi lapsen kehitystason mukaan voi olla haastavaa. Jatkuva kontrolli aikuisen taholta vaikeuttaa lapsen suhtautumista omaan muuttuvaan kehoonsa. Verensokerin mittaus ja insuliinin mahdollinen pistäminen aiheuttaa lapselle kipua, vie aikaa koulupäivän toiminnoista ja aiheuttaa potentiaalisen syrjäytymisen oppilastovereista (Freeborn, ym. 2012. 1893-1894). Turvallisella omahoidolla on valtava merkitys lapsen psyykkiseen

ja fyysiseen hyvinvointiin sekä kognitioon. Pitkällä tähtäimellä turvallinen omahoito ehkäisee diabeteksen liitännäissairauksia.

Lapsen huoltajien roolin tarkastelu jätettiin opinnäytetyössä tarkoituksella vähemmälle, vaikka heillä onkin päävastuu lapsen omahoidosta. Opinnäytetyön tarkoitus on tarkastella diabeteksen omahoitoa koulupäivän aikana tarvittavasta tuesta, eivätkä huoltajat ole joka päivä paikalla koulussa omahoitoa valvomassa. Huoltajat huolehtivat lapsen pärjäämisestä ja koulun henkilökunnan osaamisesta lapsen omahoidon suhteen (Herbert, ym. 2015; Amillatequi, ym. 2007). Huoltajien kanssa tehty yhteistyö omahoidon suunnittelussa koulupäivän aikana on erittäin tärkeää, jonka vuoksi myös koulun on tärkeä olla aktiivinen toimija lasta koskevissa asioissa.

Koulupäivän aikana tapahtuva diabeteksen hoito vaatii henkilökunnalta monenlaisia tietoja ja taitoja (STM, 2010), joten tarpeen on myös selvittää osaamisen vähimmäisvaatimukset niiden henkilöiden osalta, jotka osallistuvat lapsen diabeteksen hoitoon koulupäivän aikana. Lapsen diabeteksen hoito on aina yksilöllistä, mutta myös koulun tilanteet vaihtelevat. Diabeteksen omahoidosta koulupäivän aikana vastaavien henkilöiden tulee olla tehtävään vapaaehtoisia, heidän ei tarvitse olla terveydenhuoltoalan ammattilaisia, ja he ovat oikeutettuja saamaan tehtävää varten riittävän perehdytyksen sekä ohjeet (Inkinen, ym. 2016). Voi olla, että koululla on jo riittävä määrä diabetestaitoisia työntekijöitä, jolloin perehdytystä ei tarvita kuin kyseisen lapsen omahoidon tukemiseen. Toisaalta koulun tilanne voi olla sellainen, että koululla ei ole yhtään diabetestaitoista työntekijää, ja diabeteksen hoitoon yleensä sekä kyseisen lapsen omahoitoon perehdytettäviä työntekijöitä on useita. Koulun rehtorin on hyvä olla tietoinen henkilökunnan erityisosaamisesta.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön aihe nousi esille käytännön tarpeesta, Saarikan alueen diabetesyhdistys r.y:n kanssa käydystä keskustelusta. Käytäntö oli osoittanut, että diabetetikon koulunaloituksen järjestelyistä ja siirtymisestä esiopetuksesta peruskouluun oli paljon vaihtelua. STM:n toimintamallista (2010) huolimatta yhteistyö koulun ja huoltajien välillä koulunaloituksen suunnittelu oli hankalaa. Opinnäytetyöllä on

pyritty vastaamaan tähän tarpeeseen, auttamaan kodin ja koulun välisen yhteistyön sujumista.

Opinnäytetyön luotettavuutta pohdittaessa on arvioitava, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on onnistuttu tuottamaan (Hirsjärvi ym. 2009, 226-227). Jos tutkimus on toteutettu johdonmukaisesti ja raportoitu laadukkaasti, voidaan sen katsoa olevan myös eettistä. Tutkimuksen eettisyys on suoraan kytköksissä tutkimuksen luotettavuuden kanssa. (Tuomi & Sarajärvi, 2009. 127.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2016) on määritellyt tutkimuksen olevan eettisesti hyväksyttävää ja tulokset uskottavia vain silloin, kun tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Näitä keskeisiä käytäntöjä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä, sekä tulosten arvioinnissa. Muiden tutkijoiden tekemä työ otetaan huomioon asianmukaisin viittauksin.

Opinnäytetyön tutkimusote oli näyttöön perustuva tutkimuksellinen kehittäminen. Näyttöön perustuvuus varmistettiin tekemällä pienimuotoinen kirjallisuuskatsaus teoriapohjaksi. Kirjallisuuskatsaus on luotettava tapa syventää tietoa aiheesta, josta on jo tutkittua tietoa (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 44). Kirjallisuuskatsauksen vaiheet on raportoitu asianmukaisesti ja kriteerit mukaan otetuille artikkeleille mietittiin huolellisesti jo varhaisessa vaiheessa opinnäytetyön tekoa. Opinnäytetyö on kirjoitettu noudattaen Jyväskylän ammattikorkeakoulun raportointiohjeita. Raportoinnissa on pyritty selkeyteen ja huolellisuuteen, myös lähdemerkinnät on pyritty tekemään huolellisesti. Tämä lisää myös opinnäytetyön luotettavuutta. Lähteinä on käytetty sekä suomenkielisiä, että kansainvälisiä julkaisuja. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyt artikkelit olivat tieteellisiä julkaisuja, joista oli saatavilla koko teksti. Artikkelit olivat joko väitöskirjoja, tai lyhyempiä katsauksia jotka oli julkaistu tunnetuissa tieteellisissä julkaisuissa, jotka vaativat julkaisemiltaan artikkeleilta tarkkoja ennalta-asetettuja kriteereitä.

Yksi opinnäytetyön eettinen lähtökohta oli opinnäytetyön hyödynnettävyys. Tavoite on ollut rakentaa mahdollisimman yksinkertainen ohjeistus oppilashuoltotyöryhmän käyttöön, jotta sen käyttäminen auttaisi eikä aiheuttaisi lisätyön tunnetta. Toinen

tärkeä tavoite on ollut myös, että ohjeistusta voisi hyödyntää myös muiden pitkäaikaissairauksien koulupäivänaikaista omahoitoa suunniteltaessa.

Omat ennakko-oletukset ja kokemukset aiheesta voivat vaikuttaa opinnäytetyön prosessiin ja lopputulokseen. Tutkijan ennakko-oletus on myös eettisestä näkökulmasta huomioonotettava tekijä. Kummallakin opinnäytetyön tekijällä oli kokemusta jostain opinnäytetyön osa-alueesta. Osaltaan tämä voi olla työn luotettavuutta lisäävä tekijä. Kokemukset eivät olleet samasta asiasta, vaan toisiaan täydentävästi toisella diabeteksestä ja toisella koulumaailmasta. Ennakko-oletukset voivat olla myös tutkimuksen luotettavuutta vähentävä tekijä, jos ne ohjaavat tulosten tulkitusta. Oleellisia asioita on myös saattanut jäädä huomaamatta. Tätä olemme pyrkineet minimoimaan keskustelemalla opinnäytetyöstä eri tahojen kanssa, jotka tekevät työtä diabeetikolasten kanssa joko koulussa, tai sen ulkopuolella.

Opinnäytetyön tekeminen kesti pitkään. Suurin osa työstä tehtiin kahtena eri ajankohtana kesällä 2015 ja kevättalvella 2016. Ensimmäisen työstöajankohdan aikana keskityttiin teoriapohjan rakentamiseen ja toisen ajankohdan aikana itse ohjeistuksen kehittämiseen ja raportointiin. Pitkä työskentelyaika antoi myös meille mahdollisuuden kypsyttellä aihetta ja miettiä asioita joita työssä halutaan korostaa. Tämäkin voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehityksaiheet

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää suoraan, kun kouluun tulee oppilas joka sairastaa diabetesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta (2010) antaa hyvän pohjan vanhempien kanssa käytävälle keskustelulle yhteisissä tapaamisissa, tämän opinnäytetyön tuottama ohjeistus auttaa järjestelmällisessä työskentelyssä ennen varsinaista koulun aloitusta. Jatkokehityksenä ohjeistusta voi monipuolistaa ja laajentaa koulun omiin tarpeisiin sopivaksi oppilashuoltoryhmän kokemusten perusteella. Ohjeistusta voi laajentaa myös niin, että se sopii myös muuta pitkäaikaissairautta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisen omahoidon tukemiseen. Ohjeistuksen informatiivinen osuus on vain diabeteksestä, mutta itse ohjeistus on pyritty pitämään sellaisena, joka pienin muokkauksin kävisi myös muiden sairauksien omahoidon suunnitteluun.

Työ on suunnattu peruskoulun aloittavan lapsen omahoidon järjestämiseen, mutta sitä voidaan soveltaa jo varhaiskasvatuksen puolella, kun lapsi aloittaa päivähoidon tai esiopetuksen.

Tulevaisuudessa kehittämistä tulisi jatkaa niin, että moniammatillisen yhteistyön malli lasten diabeteksen hoidossa alkaisi jo lapsen varhaiskasvatuksesta alkaen, aina siihen asti että lapsi suoriutuu koulupäivän aikaisesta omahoidosta itse. Tämä tarkoittaisi moni-ammattillisen yhteistyön kehittämistä varhaiskasvatuksen, koulun, kodin ja tarvittavien terveydenhuollon ammattilaisten välillä pitkäjänteiseksi, lapsen yksilöllisen kehityksen ja tarpeet huomioonottavaksi.

Lähteet

A 6.4.2011/338. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskelijaterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Vii-tattu 12.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Amillatequi, B., Calle, J.R., Alvarez, M.A., Cardiel, M.A., Barrio, R. 2007. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. And overview of parents' perceptions. *Diabetic medicine*, 24. 1073-1079. 17.3.2007.

Diabetes. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Si-sätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työ-ryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2013 (viitattu 6.10.2015). <http://www.kaypahoito.fi>

Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S., Mandleco, B. 2012. Insights into diabetes. Identi-fying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22. 1890-1898.

Hannonen, R. 2011. Verbal and Academic Skills in Children with Type 1 Diabetes. Väitöskirja. Jyväskylän Yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 420. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4456-8>

Hannonen, R., Komulainen, J., Riikonen, R. & Ahonen, T. 2008. Tyypin 1 diabeteksen merkitys kognitiiviselle kehitykselle. *Läketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 124, 2211-2216.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen: Avaimia tutkimus-, ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Herbert, L., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V & Streidand, R. 2015. Rela-tions Among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. Volume 24, Issue 9-10. May 2015.

Hilmanen, O. 2015. Diabetes. Hyvä hoito on tärkeää. Kustannus Oy Duodecim. Vii-tattu 2.2.2016. <http://www.terveysportti.fi>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15 uud. p. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Härmä-Rodrigues, S. 2015. Lapsen insuliinin pistämisen oppiminen ja vastuu pistok-sista. Teoksessa *Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T.* Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Härmä-Rodrigues, S. & Saha, M.-T. 2015. Diabeetikolapsen ja –nuoren liikunta. Teoksessa Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. 2011. Diabetes. 7. uud.p. Helsinki: Duodecim.

Ilanne-Parikka, P. n.d. Mihin insuliinia tarvitaan. Viitattu 6.7.2015.

http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/mihin_insuliinia_tarvitaan

Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. (toim.) 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino, 3-7.

Karikoski, H. 2008. Lapsen koulun aloittaminen ekologisena siirtymänä. Vanhemmat informantteina lapsen siirtymisessä esiopetuksen kasvuympäristöstä perusopetuksen kasvuympäristöön. Väitöskirja. Kasvatustieteiden tiedekunta, Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö, Oulun yliopisto. <http://herkules oulu.fi/isbn9789514287459/isbn9789514287459.pdf>

Karila, K., Kinos, J. & Virtanen, J. (toim.) 2001. Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia. PS-Kustannus, Juva.

Keskinen, P. 2015. Miksi lapsi sairastuu diabetekseen?. Teoksessa Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Keskinen, P. 2015 Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Teoksessa Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Keskinen, P. 2015. Lasten monipistoshoido. Teoksessa Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Keskinen, P. 2015. Kaksi- ja kolmipistoshoido lapsilla. Teoksessa Diabetes. Toim. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M.-T. & Sane, T. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede 18, 1, 37-45.

L 11.6.1999/731. Perustuslaki. Viitattu 8.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 21.8.1998/628. Perusopetuslaki. Viitattu 8.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 28.1.1972/66. Kansanterveyslaki. Viitattu 11.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 30.12.2010/1326. Terveystieteiden lae. Viitattu 11.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 30.12.2013/1287. Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki. Viitattu 8.7.2015. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Moilanen, I. 2000. Somaattisesti sairastavat lapset ja nuoret. Teoksessa Almquist, F., Moilanen, I., Räsänen, E. & Tamminen, T. 2000. Lasten ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä

Näntö-Salonen, K. & Hannonen, R. 2012. Onko tarpeen seurata diabetesta sairastavan lapsen kognitiivista kehitystä? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 128. 802-809.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Opetushallitus: Määräykset ja ohjeet 2014:96.

Pulkkinen, M., Laine, T., Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta?. Duodecim 2011;127:663–70

Ruuskanen, E. N.d. Hiilihydraattien arvioinnin aakkoset. Diabetesliitto. Viitattu 7.3.2016. http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/hiilihydraattien_arvioinnin_aakkoset

Salanterä, S. & Hupli, M. 2003. Tutkitun tiedon hankinta ja arviointi. Teoksessa Lauri, Sirkka (toim.): Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Saraheimo, M., Honkasalo, M. & Miettinen, M. 2015. Insuliinipumppuhoido: kenelle ja miksi? Duodecim, 2015, 131: 1571-8. Viitattu 14.11.2015. http://www.researchgate.net/profile/Mikko_Honkasalo/publication/258114487_Insulin_pump_therapy_for_whom_and_why/links/5486055b0cf289302e2c0422.pdf

Smith, C., Chen, A., Plake, K., Nash, C. 2012. Evaluation of the Impact of a Diabetes Education Curriculum for School Personnel on Disease Knowledge and Confidence in Caring for Students. Journal of School Health, October 2012, Vol. 82. No 10. 449-456.

Sume, H. 2008. Perheen pyörteinen arki: Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social research 334. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3200-8>

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. 2010. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. <https://www.julkari.fi/handle/10024/112420>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2016. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 2.3.2016. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2005. Sisätaudit. WSOY. Helsinki

West, E. & Holmes, J. 2014. The role of the school nurse in the management of diabetes: Assessing a position statement. British Journal of School Nursing. February 2014. Vol 9 No 1.

YK:n Lapsen oikeuksien sopimus. Viitattu 8.7.2015. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit

Tutkimuksen tekijät	Otsikko	Tutkimuksen tarkoitus/tavoite	Aineisto/keruun menetelmä	Keskeiset tulokset
Amillatequi, B., Calle, J.R., Alvarez, M.A., Cardiel, M.A., Barrio, R. 2007.	Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions	1-typin diabeetikon erityistarpeiden määrittely koulupäivän varalle vanhempien näkökulmasta	N=499	Koulut tarvitsevat koulutusta 1-typin diabeteksestä, lisää kouluterveydenhoitajia sekä parempaa tukea diabetesliitoilta, sekä parempaa koulun ja kodin välistä yhteistyötä.
Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S., Mandelco, B. 2012.	Insights into diabetes. Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives	1-typin diabeetikon kohtaamat haasteet lapsen ja nuoren näkökulmasta	N=16 Kuusi eri kohderyhmää, kestoaltaan 4 kk. Diskurssianaalyyysi.	Lapset kokivat hankalimmiksi asioiksi alhaisen verensokerin, omahoidon, sekä erilaisuuden tunteukset.
Hannonen, R. 2011	Verbal and Academic Skills in Children with type 1 diabetes	Typin 1 diabeteksen merkitys lukemisen, kirjoittamisen ja laskeamisen perustaitojen kehitykselle.	I N=31 II N=143 III N=155 Neuropsykologinen tutkimus ja vanhempien haastattelu	Vaikka kouluoppiminen sujuu normaalisti suurimmalla osalla diabetesta sairastavista lapsista, lapsen kehitykseen ja kouluoppimiseen on syytä kiinnittää huomiota. Mikäli oppimisvaikeuksia ilmenee, diabetes saattaa olla yksi vaikuttava tekijä
Hannonen, R., Komulainen, J., Riikonen, R., Ahonen, T. 2008	Typin 1 diabeteksen merkitys lapsen kognitiiviselle kehitykselle	Typin 1 diabetes saattaa vaikuttaa lapsen kehitykseen hermoston toimintaan liittyvien ongelmien sekä sairastumiseen ja hoitoon liittyvän kuormituksen kautta.	Kirjallisuuskatsaus	I-typin diabetesta sairastavilla lapsilla harvoin laajoja oppimis- ja kehitysvaikeuksia. Lieviä vaikeuksia tarkkaavuudessa, muistissa ja prosessointinopeudessa. Riskiryhmässä varhain sairastuneet.
Herbert, LJ, Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., Streisand, R. 2015	Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes.	Tutkia 1-typin diabeetikkojen koulu/päivähoitokokemuksia, vanhempien hypoglykemiapelkoa ja vanhempien elämänlaatua	N=134 Satunnaisesti kontrolloitu tutkimus	Vanhempien hypoklykemia-pelko ja huolet päivähoitoon/koulun toimivuudesta vaikuttivat suoraan elämänlaatuun.

Karikoski H. 2008	Lapsen koulun aloittaminen ekologisena siirtymänä. Vanhemmat informantteina lapsen siirtymisessä esiopetuksen kasvuympäristöstä perusopetuksen kasvuympäristöön.	Lapsen koulunaloituksen kuvaus vanhempien näkökulmasta, lapsen roolin ja kasvuympäristön muutoksen kuvaus.	N=21 Ekologinen lähestymismalli Haastattelu, päiväkirjat	Koulutusjärjestelmämme pyrkiä olemaan kaikille yhdenvertainen, mutta se ei ole sitä esiopetus- ja koulunaloitusvaiheessa. Ensimmäisen kouluvuoden päättyessä kaikki tutkimuksen lapset olivat sopeutuneet koulukontekstiin ja täyttivät koululaisen roolille asetetut kriteerit ja odotukset. Koulun toimintakulttuurilla oli vahva sopeuttava ja yhdenmukaistava merkitys lapsen kouluun sopeutumisessa ja koululaiseksi kasvussa.
Kelo, M., Martikainen, M., Eriksson, E. 2011	Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review	Kirjallisuuskatsaus kouluikäisten 1-typin diabeetikoiden omahoidosta.	Kirjallisuuskatsaus	Itsehoito on oppimisprosessi, joka pyrkii normaliteettiin, pärjäämiseen ja itsenäisyyteen. Itsehoito on tiedon ja taidon yhdistelmä. Diabeteksen hoidon ja lapsen kehitystason välille on löydettävä balanssi.
Näntö-Salonen, K., Hanonen, R. 2012	Onko tarpeen seurata diabetesta sairastavan lapsen kognitiivista kehitystä?	Tyypin 1 diabetekseen liittyvät aineenvaihdunnan häiriöt vaikuttavat aivojen toimintaan hetkellisesti, kun veren glukoosipitoisuus on liian pieni tai suuri. Häiriöt voivat aiheuttaa pitkäkestoisia tai pysyviä muutoksia.	Kirjallisuuskatsaus	Diabetekseen sairastuneilla saattaa esiintyä lieviä kognitiivisia ongelmia, varhainen sairastuminen, vakavat hypoglykemiat ja pitkäaikainen huono hoitotasapaino vaikuttavat.
Smith, C., Chen, A., Plake, K., Nash, C. 2012.	Evaluation of the Impact of a Diabetes Education Curriculum for School Personnel on Disease Knowledge and Confidence in Caring for Students	Tutkimuksessa tarkisteltiin koulutusohjelman vaikutusta koulun henkilökunnan valmiuteen hoitaa diabetestä sairastavaa lasta	Koulutusohjelma N=81	Koululle räätälöity koulutusohjelma voi lisätä henkilökunnan valmiutta hoitaa diabeetikkoa ja voi auttaa henkilökuntaa tunnistamaan diabeetikon tarpeita.

Sume, H. 2008	Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun.	Kuvata sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matkaa koulunaloitukseen asti siitä alkaen, kun kuurous on todettu.	N=15 Pitkittäistutkimus vanhemman näkökulmasta Haastattelu	Tutkimuksessa erotettiin kolme pyörteistä kohtaa perheen arjessa, 1. kuurouden toteaminen, 2. sisäkorvaistutteen asentaminen, 3. koulun aloitus. Koulunaloituksessa lapsi piti "hyväksyttävää" vanhempien toimesta moniammatilliselle tiimille, joka päätti oliko lapsi valmis inklusiioon.
West, E. & Holmes. J. 2014	The role of school nurse in the management of diabetes: Accessing a position statement.	Kouluterveydenhoitajan roolin selkiyttäminen diabeetikon koulupäivän aikaisessa hoidossa.	N=604	Kouluterveydenhoitajan rooli on olla kouluttaja, valistaja ja auttaa hätätilanteissa. Tärkeä rooli on myös keskittyä ennen kaikkea diabeteksen ehkäisyyn elintapaohjauksella.



Hyvät oppilashuoltoryhmän jäsenet!

Tämän ohjeistuksen on tarkoitus helpottaa työtänne diabetesta sairastavan lapsen omahoidon järjestämisessä koulupäivän aikana. Diabeteksen omahoidosta päävastuun kantavat lapsen huoltajat, mutta koululla on tärkeä rooli lapsen omahoidon tukemisessa koulupäivän aikana. Pieni koululainen ei vielä ole valmis ottamaan vastuuta sairautensa omahoidosta sen moninaisuuden ja vaativuuden vuoksi.

Diabeteksen hoito on elämää ylläpitävää hoitoa. Sairaus, kuten hoitokin on jokaisella diabeetikolla yksilöllinen, vaikka peruseriaatteet ovatkin samat kaikille.

Diabeteksen hoidon kulmakivet



Pelkkä hoitotasapainon ylläpito ei itsessään riitä, vaan on tärkeää kiinnittää huomiota myös diabetesta sairastavan lapsen normaaliin fyysisen ja psyykkisen kasvun turvaamiseen. Jotta hoitotasapainon tavoitteet voidaan saavuttaa, on tärkeää että diabetesta sairastavan lapsen lähipiiri sitoutuu diabeteksen omahoitoon.

Lapselle diabeteksen omahoidon opettelu on prosessi, jonka etenemiseen vaikuttavat ikä, saatavilla oleva tuki omahoidon opetteluun, hoitotasapaino, lapsen tunteet ja asenteet sairauttaan ja omahoitoa kohtaan, motivaatio omahoidon opetteluun, sekä itsenäistymisen tarve. Lapsen omahoidon opettelu koostuu tiedosta diabeteksen pääpiirteistä, sekä hyvän hoitotasapainon hyötyjen ja hoitamatta jättämisen riskien ymmärtämisestä. Tavoitteena on, että lapsi kokee olonsa normaaliksi, kokee pärjäävänsä sairauden kanssa, ja haluaa itsenäistyä omahoidossa.

Tyypin 1 diabeteksen hoidosta aiheutuu lapselle kuormitusta, jotka yhdessä diabeteksestä aiheutuvan hermoston kuormituksen toiminnan ongelmien kanssa voivat vaikuttaa lapsen kognitiiviseen kehitykseen. Laajoja oppimis- ja kehitysvaikeuksia esiintyy harvoin, mutta lieviä kognitiivisia vaikeuksia voi ilmetä esimerkiksi tarkkaavaisuudessa, muistissa ja prosessointinopeudessa. Jos lapsen verensokeri painuu alas, että voidaan puhua akuutista hypoglykemiasta, fyysisten oireiden (hikoilu, ihon kalpeus, huimaus tai pahoinvointi) seurauksena esiintyy myös tarkkaavaisuuden, muistin ja reaktionpeuden häiriöitä. Oikeanlaisella hypoglykemian hoidolla fyysiset oireet poistuvat nopeasti, mutta aivot toiminnan häiriöiden korjaantuminen voi kestää selvästi kauemmin, jopa 40-90 minuuttia.

Kuormitusta lapselle aiheuttaa myös jatkuva hoitajien vaihtuminen. Lapsi tarvitsee verensokerin mittauksessa ja insuliinin annostelussa useita kertoja päivässä oman kehon yksityisyyttä rikkovaa apua aikuisilta. Kotona hänen diabeteksensä hoitoon osallistuvat huoltajat, mahdolliset muut läheiset, mahdollisessa aamu- ja iltapäivähoidossa omat vastuuhenkilöt, koulupäivän aikana omat vastuuhenkilöt, joka tarkoittaa sitä, että lapseen saattaa kajota päivän aikana jopa kuusi eri aikuista. Sopivan omahoidon vastuun määrän arviointi lapsen kehitystason mukaan voi olla haastavaa. Jatkuva kontrolli aikuisen taholta vaikeuttaa lapsen suhtautumista omaan muuttuvaan kehoonsa. Verensokerin mittausta ja insuliinin mahdollinen pistäminen aiheuttaa lapselle kipua, vie aikaa koulupäivän toiminnoista ja aiheuttaa potentiaalisen syrjäytymisen oppilastovereista.

Diabeteksen omahoidosta koulupäivän aikana vastaavien henkilöiden tulee olla tehtävään vapaaehtoisia. Heidän ei tarvitse olla terveydenhuoltoalan ammattilaisia, ja he ovat oikeutettuja saamaan tehtävää varten riittävän perehdytyksen sekä ohjeet. Perehdytyksen on hyvä tapahtua mahdollisimman samanaikaisesti koulun alkamisen kanssa, jotta lapsen hoitoon liittyvät ohjeet ovat mahdollisimman ajantasaisia ja henkilökunnalla tuoreessa muistissa kun varsinainen koulu ja omahoidon tuen tarve alkaa.

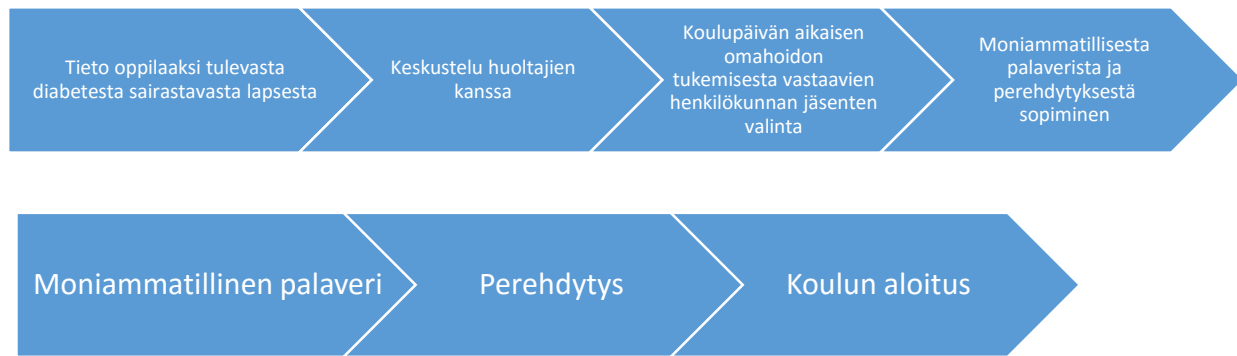
Koulusta nimetään lapsen diabeteksen omahoidon tukemiseen vastuuhenkilö, sekä muutama nimetty ja lapsen omahoitoon perehdytetty varahenkilö, jotta voidaan turvata lapsen omahoidon tukeminen myös silloin kun varsinainen vastuuhenkilö on pois. Henkilövalintojen jälkeen tulee selvittää vastuu- ja varahenkilöiden perehdytyksen tarve. Kaikkien diabeteksen omahoitoon osallistuvien tulee saada perehdytys diabeteksestä sairautena, pistoslupa sekä ohjeistus juuri tämän lapsen yksilöllisestä omahoidosta. Perehdytystä järjestävät erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajat ja diabeteshoitajat. Perehdytyksen saaminen toivottuna aikana kannattaa varmistaa ottamalla yhteyttä perehdytyksen järjestäjään mahdollisimman pian. Lapsen huoltajat antavat ohjeet ja perehdytyksen lapsen yksilölliseen omahoitoon ja hoitovälineisiin.

Moniammatillisen, omahoitoa tukevan suunnitelman laatimiseen tarvitaan eri ammattialojen edustajia koululta ja koulun ulkopuolelta. Koolle kutsuttavia henkilöitä lapsen huoltajien lisäksi ovat kouluterveydenhoitaja, diabeteksen omahoidosta koulupäivän aikana vastaavat henkilöt, luokanopettaja, sekä rehtori tai vararehtori. Myös oppilas itse voi olla paikalla. Hyödyllistä voi olla kutsua neuvotteluun mukaan myös henkilö tai henkilöt, jotka ovat huolehtineet lapsen diabeteksen omahoidosta esikoulupäivän ja päivähoidon aikana. Heillä on arvokas kokemus ja tieto siitä, mitkä ovat olleet tämän lapsen yksilölliset haasteet omahoidossa hoitopäivän aikana, ja millaisia ratkaisuja niihin on löydetty.

Neuvottelun koolle kutsuminen on syytä tehdä riittävän ajoissa, jotta paikalle saadaan kaikki tarpeelliset henkilöt. Neuvottelussa sovitaan lapsen yksilöllisen omahoidon perehdytyksen aikataulu, sekä täytetään STM:n Diabeetikkolapsen hoito koulupäivän aikana -suunnitelmalomake.

Ensimmäinen koulupäivä jännittää kaikkia lapsia, mutta diabetesta sairastavaa lasta voi jännittää myös uudet aikuiset jotka vastaavat hänen omahoidon tukemisestaan, omahoitoon liittyvät käytännöt koulupäivän aikana sekä luokkatovereiden reagointi diabetekseen ja omahoitoon. Ensimmäisen koulupäivän aikana huoltaja voi olla koulussa mukana, ja huolehtia yhteistyössä vastuuhenkilön kanssa omahoidosta ja diabeteksestä kertomisesta luokkatovereille.

Diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisen omahoidon suunnittelun polku



Tieto oppilaaksi tulevasta diabetesta sairastavasta lapsesta

- Diabeteksen hoito on elämää ylläpitävää hoitoa.
- Lapsen valmius omahoitoon vaihtelee lapsesta riippuen. STM suosittaa, että lapsella olisi monipuolinen aikuisen tuki omahoitoon 4. luokalle asti, sen jälkeen tarpeen mukaan.
- Perusopetuslain mukaan erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan ensisijainen opetuksenjärjestämiskoulu on sama kuin silloin, jos erityistarvetta ei ole.
- Opetuksen järjestäjän tulee sopia opetuksen kannalta välttämättömästä tuesta moniammatillisessa yhteistyössä ja huolehtia tuen järjestämisestä.
- Diabeteksella on paitsi pitkän tähtäimen terveysvaikutuksia, päivittäiset verensokeritasapainon heittelyt vaikuttavat lapsen kognitiivisiin toimintoihin.

Keskustelu huoltajien kanssa

- Ensisijainen omahoidon hoitovastuu on oppilaan huoltajilla
- Huoltajilla on usein huoli lapsen koulupäivänaikaisen omahoidon toteutumisesta. Tämän vuoksi aktiivinen yhteydenpito jo suunnitteluvaiheessa on tärkeää.
- Huoltajien lupa tarvitaan koulupäivän aikaisen omahoidon järjestämiseen.

Koulupäivän aikaisen omahoidon tukemisesta vastaavien henkilökunnan jäsenten valinta

- Opetushenkilökunta voi osallistua oppilaan lääkehoidon toteuttamiseen, mutta veloitetta siihen heillä ei ole.
- Lapsen omahoidon vastuuhenkilöys perustuu vapaaehtoisuuteen.
- Koulun tulee nimetä riittävästi henkilöitä, jotka koulutetaan kyseessä olevan oppilaan diabeteksen hoitoon.
- Vastuuhenkilöt osallistuvat perehdytykseen ja tarpeen vaatiessa pistosopetukseen, jos heillä ei ole tarvittavia pistoslupia.

Moniammatillisesta palaverista ja perehdytyksestä sopiminen

- Koolle kutsuttavia henkilöitä oppilaan ja huoltajien lisäksi ovat:
 - kouluterveydenhoitaja
 - diabeteksen omahoidosta koulupäivän aikana vastaavat henkilöt
 - luokanopettaja
 - rehtori tai vararehtori
- Hyödyllistä voi olla kutsua neuvotteluun mukaan myös henkilö tai henkilöt, jotka ovat huolehtineet lapsen diabeteksen omahoidosta esikoulupäivän ja päivähoidon aikana.
- **Ajankohta keväällä**, jos oppilas aloittaa koulun seuraavana syksynä.
- Perehdytystarpeen selvitys, perehdyttäjän selvittäminen ja ajankohdasta sopiminen.

Moniammatillinen palaveri

- Koulun ja kodin välisen yhteistyön rakentaminen, tutustuminen puolin ja toisin
- Suunnitelmalomakkeen täyttäminen (Saatavilla STM:n sivuilta, Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta)
- Tarvittavien pistoslupien tarkistaminen

Perehdytys

- Oppilaan diabeteksen hoitoon osallistuvien henkilöiden perehdytys
- Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaaja kouluttaa yleisen diabetestietouden
- Oppilaan huoltajat kouluttavat oppilaan yksilölliseen omahoitoon liittyvät erityispiirteet
- **Ajankohta syksyllä** juuri ennen koulun alkamista.

Koulu alkaa

- Oppilas tietää ja tuntee ne henkilöt, jotka ovat vastuussa hänen omahoidostaan koulupäivän aikana.
- Oppilas tietää myös käytännöt, koska mitataan verensokeritasapainoa, mistä saa välipalaa tarvittaessa, jne.
- Jos mahdollista, huoltajien olisi hyvä olla mukana ensimmäisinä koulupäivinä. Luokkatovereille on hyvä kertoa diabeteksestä ennakkoluulojen välttämiseksi, sekä siksi että kaverit osaavat hakea apua tarvittaessa.

Suunnitelma oppilaan sairauden omahoidon tukemiseen koulupäivän aikana

Oppilaan nimi	
Oppilaan syntymäaika	
Koulu ja luokka	
Luokanopettaja	
Puhelinnumero	

Huoltaja	Huoltajan puhelinnumero päivän aikana

Vastuuhenkilö	Vastuuhenkilön yhteystiedot
Varahenkilöt	Varahenkilöiden yhteystiedot

Henkilökunnan perehdytyksen järjestäminen

Perehdytyksen järjestäjä	Puhelinnumero	
Osallistujat		
Perehdytyksen sisältö	Päivämäärä ja aika	Paikka
Perehdytys hoitoon liittyvistä perusasioista		
Pistoslupa		
Lapsen yksilölliseen omahoitoon liittyvä perehdytys		

Moniammatillinen yhteisneuvottelu oppilaan ja huoltajien kanssa

Paikka	Aika

Osallistuja	Nimi	Puhelinnumero
Huoltaja		
Huoltaja		
Vastuhenkilö		
Varahenkilö		
Varahenkilö		
Luokanopettaja		
Rehtori/vararehtori		
Kouluterveydenhoitaja		
Muut henkilöt		
Muut henkilöt		

Muistiinpanoja:

Lähteitä perehtymisen tueksi

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. 2010. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. <https://www.julkari.fi/handle/10024/112420>

Hannonen, Komulainen, Riikonen & Ahonen. 2008. Tyypin 1 diabeteksen merkitys lapsen kognitiiviselle kehitykselle. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2008;124(19):2211-6

Inkinen, Volmanen & Hakoinen (toim.) 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/handle/10024/129969>

Pulkkinen, Laine, Miettinen. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(7):663-70



Kuva: Taru Myllylä

Ohjeistus on tehty opinnäytetyönä Jyväskylän ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmassa. Yhteistyökumppanina oli Saarikan alueen Diabetesyhdistys ry.

Koskinen Maija, Myllylä Taru
Jyväskylän ammattikorkeakoulu
Opinnäytetyö
Maaliskuu 2016